

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Déborah Ebert Fontes

**NÍVEL DE MOBILIDADE, ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL:
efeitos mediadores e moderadores**

Belo Horizonte

2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação

Déborah Ebert Fontes

**NÍVEL DE MOBILIDADE, ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL:
efeitos mediadores e moderadores**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em ciências da reabilitação.

Área de concentração: Desempenho Funcional Humano

Linha de pesquisa: Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho infantil

Orientadora: Profa. Dra. Ana Cristina Resende Camargos

Coorientadores: Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite e Profa. Dra. Kêneia Martins Almeida Ayupe

Belo Horizonte

2023

F683n Fontes, Déborah Ebert
2023 Nível de mobilidade, atividade e participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: efeitos mediadores e moderadores. [manuscrito] / Déborah Ebert Fontes – 2023.
89 f.: il.

Orientadora: Ana Cristina Resende Camargos
Coorientador: Hércules Ribeiro Leite
Coorientadora: Kênnea Martins Almeida Ayupe

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 55-61

1. Paralisia cerebral – Teses. 2. Crianças – Teses. 3. Adolescentes – Teses. 4. Atividades cotidianas – Teses. 5. Participação – Teses. I. Camargos, Ana Crisitna Resende. II. Leite, Hércules Ribeiro. III. Ayupe, Kênnea Martins Almeida. IV. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. V. Título.

CDU: 615.8

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: n° 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA DÉBORAH EBERT FONTES

Realizou-se, no dia 15 de fevereiro de 2023, às 08:30 horas, no Auditório Maria Lúcia Paixão - Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *NÍVEL DE MOBILIDADE, ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: EFEITOS MEDIADORES E MODERADORES*, apresentada por DÉBORAH EBERT FONTES, número de registro 2020721150, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos - Orientador (UFMG), Prof(a). Hercules Ribeiro Leite (UFMG), Prof(a). Kennea Martins Almeida Ayupe (UNB), Prof(a). Daniela Virginia Vaz (UFMG), Prof(a). Rosane Luiza de Souza Morais (UFVJM).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 15 de fevereiro de 2023.

Documento assinado digitalmente
 ANA CRISTINA RESENDE CAMARGOS
Data: 27/02/2023 18:37:43-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos (Doutora)

Prof(a). Hercules Ribeiro Leite (Doutor)

Documento assinado digitalmente
 HERCULES RIBEIRO LEITE
Data: 28/02/2023 09:17:59-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Kennea Martins Almeida Ayupe (Doutora)

Documento assinado digitalmente
 KENNEA MARTINS ALMEIDA AYUPE
Data: 07/03/2023 11:45:37-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Daniela Virginia Vaz (Doutora)

Documento assinado digitalmente
 DANIELA VIRGINIA VAZ
Data: 07/03/2023 17:33:08-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Rosane Luiza de Souza Morais (Doutora)

Documento assinado digitalmente
 ROSANE LUZIA DE SOUZA MORAIS
Data: 07/03/2023 20:54:30-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

NÍVEL DE MOBILIDADE, ATIVIDADE E PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: EFEITOS MEDIADORES E MODERADORES

DÉBORAH EBERT FONTES

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, área de concentração DESEMPENHO FUNCIONAL HUMANO.

Aprovada em 15 de fevereiro de 2023, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Ana Cristina Resende Camargos - Orientador
UFMG



Documento assinado digitalmente
ANA CRISTINA RESENDE CAMARGOS
Data: 27/02/2023 18:39:05-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Hercules Ribeiro Leite
UFMG



Documento assinado digitalmente
HERCULES RIBEIRO LEITE
Data: 28/02/2023 09:17:07-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Kennea Martins Almeida Ayupe
UNB



Documento assinado digitalmente
KENNEA MARTINS ALMEIDA AYUPE
Data: 07/03/2023 11:45:37-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Daniela Virginia Vaz
UFMG



Documento assinado digitalmente
DANIELA VIRGINIA VAZ
Data: 07/03/2023 17:33:08-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Prof(a). Rosane Luiza de Souza Morais
UFVJM



Documento assinado digitalmente
ROSANE LUZIA DE SOUZA MORAIS
Data: 07/03/2023 21:01:31-0300
Verifique em <https://verificador.itl.br>

Belo Horizonte, 15 de fevereiro de 2023.

AGRADECIMENTOS

A cada novo desafio da vida reafirmo a importância de se ter ao lado pessoas que tornam a caminhada possível, mais fácil e mais leve! O mestrado foi o maior desafio até aqui, mas com ele percebi que ao lado dessas pessoas consigo enfrentar todos os outros que aparecerem!

Agradeço aos meus pais Martha e Antônio Carlos, e dedico a eles esse trabalho! Vocês sempre colocaram nossa educação como prioridade e fizeram de absolutamente tudo para que ela fosse a melhor possível. Mãe, obrigada por ser meu maior exemplo de mulher forte, estudiosa e batalhadora. Pai, obrigada por prezar sempre pelo meu conforto e pela minha segurança durante todos esses anos de estudo. Amo vocês com todo o meu coração!

Aos meus irmãos, Marcus e Matheus, aos meus sobrinhos, Nanda, Marina e Dudu e às minhas cunhadas, Carla e Natália. Obrigada por torcerem por mim, por serem meu ponto de apoio e por me trazerem tanta alegria!

Ao Renato, parceiro de vida, obrigada por escolher dividir a vida comigo, ouvir meus desabafos infinitos, me aconselhar, me acompanhar durante as noites de estudo e vibrar tanto comigo a cada pequena vitória! Seguimos juntos pelos novos desafios da vida! Agradeço também à família do Renato, por me acolherem sempre com tanto carinho!

À minha orientadora maravilhosa, Ana Cristina, que, desde o nosso primeiro contato, ainda na minha graduação, não poupou esforços para me ajudar, orientar e guiar. Você teve papel fundamental nos caminhos acadêmicos e profissionais que segui até aqui. Obrigada por aceitar me orientar, por conduzir esse processo com tanta leveza e serenidade e por ir muito além das funções de um orientador. Me orgulho por ter você em minha trajetória! Aos meus coorientadores Hércules e Kênea, obrigada pela grande ajuda e por trazerem tanta clareza nos nossos momentos de dúvida. Vocês foram essenciais!

A todo o grupo Participa Brasil, sem vocês esse trabalho não seria possível! Que bom que o Brasil tem pesquisadores como vocês! Às alunas de iniciação científica, Luiza, pelo período que permaneceu com a gente, e Isabella, que me acompanhou do início ao fim. Obrigada por serem meu braço direito! Sem vocês teria sido muito mais difícil!

Agradeço também à todas as filhas acadêmicas da Ana e a todos os companheiros na jornada de mestrado. Obrigada pelas ricas discussões e por toda a ajuda!

Aos professores que tanto me ensinaram na graduação e que seguiram compartilhando seus conhecimentos durante o mestrado! Ser professor é de uma generosidade sem tamanho. A vocês toda a minha admiração! Obrigada a todos os profissionais do departamento, especialmente da secretaria, pela paciência e por toda a ajuda.

À equipe Proativa, por ter me proporcionado a segurança necessária para que eu me ausentasse quando preciso, por terem possibilitado as coletas e por tantas ricas discussões. Vocês me fazem uma profissional melhor!

Aos meus amigos da vida por me ouvirem, por torcerem tanto por mim e por tornarem a vida mais alegre! Não sei o que seria de mim sem vocês!

Aos cuidadores e às crianças que fizeram parte desse trabalho e a todos os pacientes que passaram e que passarão pela minha vida, **MUITO OBRIGADA!** Se sigo estudando e tentando ser uma profissional melhor a cada dia, é por vocês!

RESUMO

A relação entre componentes de funcionalidade e fatores contextuais é complexa e multidirecional. Apesar de vários estudos verificarem a relação simples entre nível de mobilidade e o desempenho de atividades e a participação de indivíduos com paralisia cerebral (PC), outros fatores podem exercer sua influência exercendo mediação ou moderando essa relação. Fatores como idade, distribuição anatômica, bem como facilitadores/barreiras ambientais podem exercer efeitos diretos, de moderação ou de mediação nessa relação. A fim de contemplar essa complexidade e ampliar o entendimento sobre os fatores que influenciam o desempenho das atividades e a participação dos indivíduos com PC, pode-se utilizar a análise de trilhas por Modelagem de Equações Estruturais (MEE). O objetivo deste estudo foi avaliar os efeitos mediadores e moderadores da relação entre diferentes níveis de mobilidade e o desempenho das atividades diárias, mobilidade, social/cognitiva e responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. Foi realizado um estudo transversal, parte de um projeto multicêntrico e foram incluídas crianças/adolescentes com PC, de 2 a 14 anos. Quatro variáveis dependentes foram consideradas: atividades diárias; mobilidade; social/cognitivo; e, responsabilidade, medidas pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT). A variável independente foi o nível de mobilidade, medida pelo Sistema de Classificação de Função Motora Grossa (GMFCS). Idade, distribuição anatômica e fatores ambientais (barreiras/facilitadores) também foram inseridas no modelo. MEE, via *Path Analysis*, foi utilizada para verificar a relação entre as variáveis. Participaram do estudo 190 crianças/adolescentes. Os fatores ambientais facilitadores mostraram efeito moderador na relação entre o nível de GMFCS e o desempenho de mobilidade ($\beta=0,345$, $p=0,002$), social/cognitivo ($\beta=0,339$, $p=0,047$) e de responsabilidade ($\beta=0,372$, $p=0,015$) de crianças e adolescentes com PC. Também foi verificado efeito mediador do nível de GMFCS na relação entre distribuição anatômica e desempenho de atividade e participação. Os percentuais de variância para os domínios atividade diária, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade foram, respectivamente: 64,4% ($R^2= 0,644$; $p<0,001$); 75,8% ($R^2= 0,758$; $p<0,001$); 54,5% ($R^2= 0,55$; $p<0,001$); 51,2% ($R^2=0,512$; $p<0,001$). Foi observado que os fatores ambientais facilitadores podem moderar a relação entre o nível de GMFCS e o desempenho dos domínios de mobilidade, social/cognitivo e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. O nível de GMFCS foi o principal fator que explicou esses domínios e a idade contribuiu diretamente para explicar essa relação. Além disso, o nível de GMFCS mediou a relação entre distribuição anatômica e desempenho de atividade e participação.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. CIF. Desempenho. Participação. Fatores Contextuais.

ABSTRACT

The relationship between functionality components and contextual factors is complex and multidirectional. Although several studies verify the simple relationship between the level of mobility and the performance of activities and the participation of individuals with cerebral palsy (CP), other factors can influence by mediating or moderating this relationship. Factors such as age, anatomical distribution, as well as environmental facilitators/barriers can act directly, mediate or moderate this relationship. To contemplate this complexity and broaden the understanding of the factors that influence the performance of activities and the participation of individuals with CP, is possible to use the analysis of paths by Structural Equation Modeling (SEM). The aim of this study was to evaluate the mediating and moderating effects of the relationship between different levels of mobility and the performance of functional activities, mobility, social/cognitive and the responsibility of children and adolescents with CP. A cross-sectional study was carried out, part of a multicenter project, and children/adolescents with CP aged 2 to 14 years were included. Four dependent variables were examined: trained activities; mobility; social/cognitive; and, responsibility, measured by the Pediatric Assessment of Disability Inventory – Computerized Adaptive Testing (PEDI-CAT). The independent variable was the level of mobility, measured by the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Age, anatomical distribution and environmental factors (barriers/facilitators) were also entered into the model. The MEE, via Path Analysis, was used to verify the relationship between the variables. 190 children/adolescents participated in the study. Facilitating environmental factors affected the moderating effect on the relationship between GMFCS level and mobility ($\beta=0.345$, $p=0.002$), social/cognitive ($\beta=0.339$, $p=0.047$) and responsibility ($\beta=0.372$, $p=0.015$) of children and adolescents with CP. Direct effect was also verified from the anatomical distribution at the GMFCS level. The percentages of variation for the daily activity, mobility, social/cognitive and responsibility domains were, respectively: 64.4% ($R^2=0.644$; $p<0.001$); 75.8% ($R^2=0.758$; $p<0.001$); 54.5% ($R^2=0.55$; $p<0.001$); 51.2% ($R^2=0.512$; $p<0.001$). It was observed that facilitating environmental factors can moderate the relationship between the level of GMFCS and the performance of the mobility, social/cognitive and responsibility domains of children and adolescents with CP. The level of GMFCS was the main factor that explained these domains and age contributed directly to explain this relationship. Furthermore, anatomical distribution had a direct effect on the GMFCS level of children and adolescents with CP.

Keywords: Cerebral Palsy. ICF. Children. Adolescents. Contextual Factors.

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1: Modelo Conceitual de moderação adaptado de Hayes (2013).

Figura 2: Modelo Conceitual de mediação adaptado de Hayes (2013).

Figura 3: Modelo proposto

Figura 4: Modelo de equação estrutural das variáveis que explicam o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade.

Tabela 1: Características dos participantes.

Tabela 2: Fatores ambientais: uso ou não do equipamento e a categorização como barreira, facilitador ou neutro.

Tabela 3: Análise de correlação de Spearman entre as variáveis dependentes, independente, mediadoras e moderadoras.

Tabela 4: Efeitos diretos, mediadores e moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio de atividade diária.

Tabela 5: Efeitos diretos, mediadores e moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio mobilidade.

Tabela 6: Efeitos diretos, mediadores e moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio social-cognitivo.

Tabela 7: Efeitos diretos, mediadores moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio de responsabilidade.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CAPE	Children's Assessment of Participation and Enjoyment
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - <i>Gross Motor Function Classification System</i>
GMFCS-FR	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Questionário de Relato Familiar - <i>Gross Motor Function Classification System - Family Report</i>
GMFM	Medida de Função Motora Grossa - <i>Gross Motor Function Measure</i>
MEE	Modelagem de Equações Estruturais
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PEDI-CAT	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Testagem Computadorizada Adaptativa - <i>Pediatric Evaluation of Disability - Inventory Computer Adaptive Test</i>
TRI	Teoria de Resposta ao Item

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
1.1	A Paralisia Cerebral e sua epidemiologia.....	11
1.2	Tipos de paralisia cerebral.....	12
1.3	Diferentes níveis de mobilidade na paralisia cerebral.....	13
1.4	Desempenho de atividades e participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.....	14
1.5	Relação entre o nível de mobilidade e o desempenho de atividades e a participação.....	16
1.6	Outros fatores que interferem no desempenho de atividade e na participação de indivíduos com PC e a complexidade dessas relações.....	17
1.7	Avaliação da complexidade das relações de funcionalidade e o grupo Participa Brasil.....	22
1.8	Justificativa do estudo.....	23
2	OBJETIVOS	25
2.1	Objetivo geral.....	25
2.2	Objetivos específicos.....	25
3	HIPÓTESES	26
4	ARTIGO	27
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
	REFERÊNCIAS	55
	ANEXO 1	62
	APÊNDICE 1	66
	APÊNDICE 2	76
	APÊNDICE 3	79

1 INTRODUÇÃO

1.1 A Paralisia Cerebral e sua epidemiologia

Paralisia Cerebral (PC) se refere a uma condição de saúde que envolve distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura que causam limitações de atividade e restrições de participação (MUTLU; BÜĞÜSAN; KARA, 2017; ROSENBAUM *et al.*, 2007). Decorre de uma lesão, de caráter não progressivo, durante o desenvolvimento do sistema nervoso central e é comumente associada a distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, epilepsia e comprometimentos musculoesqueléticos secundários (BAX *et al.*, 2005; ROSENBAUM *et al.*, 2007). Essa condição pode também estar associada à dificuldade para alimentação, podendo levar à desnutrição, além de problemas respiratórios recorrentes (SADOWSKA; SARECKA-HUJAR; KOPYTA, 2020). Cabe apontar que as distúrbios associadas à PC são predominantemente motoras (NOVAK, 2014; ROSENBAUM *et al.*, 2007).

No geral, a maior parte dos casos de PC ocorre por alterações pré ou perinatais, tendo como fatores de risco infecções, uso de medicações, crescimento intrauterino restrito, além de hipóxia durante o parto (OSKOUI *et al.*, 2013; ROSENBAUM *et al.*, 2007). Alguns indivíduos são acometidos após o período perinatal, geralmente devido a infecções ou traumas cranianos (DONALD *et al.*, 2014; OSKOUI *et al.*, 2013). As frequências das causas associadas à PC variam de acordo com as regiões ao redor do mundo (MCINTYRE, 2018). Em países de baixa renda as causas mais comuns estão associadas às infecções perinatais (GLADSTONE, 2010) e eventos adversos no parto, como período prolongado ou parto induzido (MCINTYRE, 2018; SOGBOSSI *et al.*, 2019). Países de alta renda têm como causa mais frequente o parto prematuro (GLADSTONE, 2010). Essa variação regional também ocorre em relação à prevalência e à ocorrência de comorbidades (GLADSTONE, 2010; MCINTYRE, 2018; OSKOUI *et al.*, 2013).

A prevalência de crianças com PC é em torno de 2,11 a cada 1.000 nascidos vivos em países de alta renda e de 3,4 em países de baixa e média renda (GLADSTONE, 2010; KHANDAKER *et al.*, 2015; OSKOUI *et al.*, 2013). Formas mais leves de PC, com menor ocorrência de comorbidades, são mais prevalentes em países de alta renda (KHANDAKER *et al.*, 2015). Em contrapartida, formas mais graves, com maior ocorrência de comorbidades, estão relacionados a países de baixa

renda (KHANDAKER *et al.*, 2015; NOVAK *et al.*, 2012). Sendo assim, o grau de funcionalidade e incapacidade pode variar de criança para criança.

1.2 Tipos de paralisia cerebral

As alterações predominantemente motoras da PC são decorrentes da área de lesão do sistema nervoso central e podem ser classificadas em 3 tipos principais: espástica, discinética e atáxica (BAX *et al.*, 2005; NOVAK *et al.*, 2017). Quando são observadas características de mais de um desses tipos pode-se denominar PC do tipo mista (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A forma espástica é a mais prevalente, ocorrendo em 70-90% dos casos de PC (JONES *et al.*, 2007). Este tipo está associado à lesão do córtex motor, que causa a síndrome do neurônio motor superior (BAR-ON *et al.*, 2015), com a presença de espasticidade, hiperreflexia e fraqueza muscular, (PANDYAN *et al.*, 2005), que pode levar a alterações secundárias como perda de comprimento muscular, problemas articulares e dor (LOVE, 2007). O tipo espástico pode ser classificado quanto à distribuição anatômica do comprometimento motor (MCINTYRE *et al.* 2011), como unilateral, quando apenas um dos lados do corpo é acometido, e bilateral, quando ambos os lados estão comprometidos (ACPR Group, 2016; MCINTYRE *et al.* 2011). De forma geral, indivíduos com comprometimento motor bilateral apresentam também maior grau de incapacidade (MEI *et al.*, 2020; PARADIS *et al.*, 2018).

O tipo discinético é a segunda classificação mais encontrada, sendo identificada em 10-15% dos casos e pode ser dividido entre coreoatetóide e distônico (HIMMELMANN *et al.*, 2009). É caracterizado por padrões anormais de postura e movimento, com oscilações de tônus, acompanhado por movimentos involuntários recorrentes (HIMMELMANN *et al.*, 2009; ACPR Group, 2016) e está associado à lesão localizada nos gânglios da base ou no tálamo (KRÄGELOH-MANN *et al.*, 2002). O tipo atáxico é o menos frequente, cerca de 4-6%, e está associado à uma lesão dos neurônios localizados no cerebelo (KRÄGELOH-MANN *et al.*, 2002). Crianças com PC atáxica apresentam perda de coordenação e equilíbrio e alteração do ritmo, precisão e força nos movimentos, com a presença de tremores (ACPR Group, 2016).

1.3 Diferentes níveis de mobilidade na paralisia cerebral

A presença de disfunções neuromusculoesqueléticas, independentemente do tipo de PC, pode resultar em menor ou maior comprometimento das habilidades motoras (LEE, 2017; MUTLU; BÜĞÜSAN; KARA, 2017), e pode prejudicar a realização de tarefas motoras, principalmente o nível de mobilidade (BECKUNG; HAGBERG, 2002; GORTER *et al.*, 2004). Com o objetivo de fornecer uma linguagem comum, facilitar a comunicação entre os profissionais e discriminar de forma clara os diferentes níveis de mobilidade de crianças e adolescentes com PC, foi desenvolvido o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System - GMFCS*) (ANEXO 1) (PALISANO *et al.*, 1997). Esse instrumento foi criado para descrever o nível que melhor representa o desempenho de mobilidade de crianças e adolescentes com PC no dia a dia e pode contribuir para melhor entendimento em relação ao prognóstico, planejamento de metas e escolha das intervenções (ROSENBAUM *et al.*, 2002).

O GMFCS classifica os níveis de mobilidade de crianças e adolescentes com PC em cinco níveis, de acordo com a idade, e é amplamente utilizado em pesquisas e na prática clínica (PALISANO *et al.*, 1997). De forma geral, no nível I os indivíduos são capazes de andar sem limitações, no nível II andam com limitações, no nível III utilizam um dispositivo manual de mobilidade para se locomover, no nível IV dependem de cadeira de rodas, mas têm a possibilidade de utilizar mobilidade motorizada e, no nível V os indivíduos são transportados em uma cadeira de rodas manual (PALISANO *et al.*, 1997). Cada nível apresenta descrições de acordo com as faixas etárias: antes do aniversário de 2 anos; entre o segundo e o quarto aniversário; entre o quarto e o sexto aniversário; entre o sexto e o décimo segundo aniversário e; entre o décimo segundo e o décimo oitavo aniversário (PALISANO *et al.*, 1997).

Este sistema de classificação leva em consideração as modificações do nível de mobilidade durante a lactância, a primeira infância e ainda, o impacto de fatores pessoais e ambientais, principalmente após os seis anos de idade (PALISANO *et al.*, 1997). O nível de GMFCS em cada criança/adolescente é considerado longitudinalmente estável ao longo do tempo. No entanto, crianças de mesmo nível de GMFCS podem apresentar diferenças na funcionalidade e incapacidade, devido a influência de fatores pessoais, como a presença ou não de crises convulsivas, e fatores ambientais, como acesso a serviços de saúde (ROSENBAUM *et al.*, 2002). Um estudo longitudinal descreveu os padrões da função motora grossa, ao longo de quatro anos, de 657 crianças canadenses com PC, entre 1 e 13 anos de idade,

estratificados de acordo com os cinco níveis do GMFCS (ROSENBAUM *et al.*, 2002). Cinco diferentes curvas foram criadas, identificando as taxas de mudanças de habilidades motoras e os limites do potencial do desenvolvimento motor, de acordo com o nível de cada GMFCS, contribuindo com informações sobre o prognóstico de crianças com PC (ROSENBAUM *et al.*, 2002). A partir dessas curvas foi possível perceber que, em um mesmo nível de GMFCS (desempenho de mobilidade), as crianças podem apresentar níveis diferentes de capacidades de mobilidade (ROSENBAUM *et al.*, 2002).

A classificação das crianças e adolescentes com PC pelo GMFCS é realizada habitualmente pelo profissional de saúde, porém uma versão foi desenvolvida para ser respondida pelos cuidadores, denominada GMFCS – Questionário do Relato Familiar (GMFCS-FR) (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004). Esta versão tem o objetivo de reconhecer o conhecimento dos pais a respeito das habilidades de seus filhos e permite obter a classificação mesmo quando não é possível a avaliação pelo profissional (JEWELL; STOKES; BARTLETT, 2011). A concordância entre profissionais e famílias foi considerada boa em uma amostra canadense, com valores de Kappa de 0,70 (IC 95% 0,61-0,79) (JEWELL; STOKES; BARTLETT; 2011). A versão traduzida para o português-Brasil também mostrou boa concordância entre profissionais e pais (Kappa=0,71; IC 95% 0,59-0,83), possibilitando o uso da versão do Questionário do Relato Familiar na prática clínica e para a realização de pesquisas (SILVA; PFEIFER; FUNAYAMA, 2013).

1.4 Avaliação do desempenho de atividades e da participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Indivíduos com PC podem apresentar maior ou menor limitação no desempenho de atividades de autocuidado, mobilidade, comunicação, habilidades sociais e cognitivas, além de restrições relacionadas relações interpessoais e à participação em todos os contextos (BURGESS *et al.*, 2021; MEI *et al.*, 2015; MUTLU; BÜĞÜSAN; KARA, 2017, ROSENBAUM *et al.*, 2007).

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*- PEDI) é o instrumento válido e padronizado mais utilizado para verificar o desempenho de atividades e avaliar também a participação de crianças e adolescentes com PC (HALEY; WENDY, 2010). A partir do PEDI foi desenvolvida uma

nova versão, computadorizada, respondida com auxílio de um software, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test - PEDI-CAT*) (HALEY *et al.*, 2011).

O PEDI-CAT surgiu a partir do modelo *Rasch* (HALEY *et al.*, 2011), que tem como base a Teoria de Resposta ao Item (TRI). Nesse modelo os itens a serem respondidos são colocados em uma ordem crescente de dificuldade, permitindo identificar itens que requerem mais ou menos habilidades (HALEY *et al.*, 2011; AYALA, 2009; CHANG; CHAN, 1995). Assim, a primeira pergunta de cada domínio é sempre a mesma, mas o programa CAT, através de um algoritmo, disponibiliza os itens subsequentes de acordo com as respostas dadas pelos cuidadores, podendo estes itens serem mais ou menos difíceis. Além disso, perguntas que serão pouco informativas são excluídas (HALEY *et al.*, 2011; AYALA, 2009; CHANG; CHAN, 1995), o que possibilita que um número menor de itens seja aplicado, tornando a avaliação mais rápida quando comparada à versão não computadorizada (HALEY *et al.*, 2011). Este instrumento é válido e confiável (DUMAS *et al.*, 2012; DUMAS *et al.*, 2017) e já foi traduzido e adaptado para a população brasileira, com adequadas propriedades de medida (MANCINI *et al.*, 2016).

O PEDI-CAT inclui quatro domínios (atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade) que permitem mensurar aspectos importantes dos domínios de atividade e participação da CIF (OMS, 2003; THOMPSON *et al.*, 2018). Os três primeiros domínios avaliam o desempenho em atividades relacionadas às atividades diárias, à mobilidade e a tarefas sociais/cognitivas. O quarto domínio do PEDI_CAT, responsabilidade, avalia um aspecto da participação, que é a quantidade de responsabilidade que a criança assume para gerenciar importantes tarefas da vida diária. Por meio dos resultados do PEDI-CAT é possível mensurar a presença de atraso, o nível atual de atividade e de participação e acompanhar mudanças ao longo do tempo (HALEY *et al.*, 2011; MANCINI *et al.*, 2016).

Estudos têm verificado o desempenho de atividades e a participação de crianças com PC com o uso do PEDI-CAT (DUMAS *et al.*, 2012, SHORE *et al.*, 2017; AMARAL *et al.*, 2020). Indivíduos com deficiência apresentam piores escores nos quatro domínios, quando comparados àqueles sem deficiência (DUMAS *et al.*, 2012). Além disso, por meio dos escores dos quatro domínios do PEDI-CAT é possível

discriminar os diferentes níveis de mobilidade (classificados pelo GMFCS) de indivíduos com PC (SHORE *et al.*, 2017; AMARAL *et al.*, 2020). Essas informações reforçam a utilidade do PEDI-CAT como medida de desfecho para o acompanhamento da atividade e da participação de crianças e adolescentes com PC (SHORE *et al.*, 2017).

1.5 Relação entre o nível de mobilidade e o desempenho de atividades e a participação

A literatura tem documentado a existência de associação significativa entre o nível de mobilidade, classificado pelo GMFCS, e o desempenho em atividades e com a participação em crianças e adolescentes com PC (KIM; KANG; JANG, 2017; LEWIS *et al.*, 2020; SMITS *et al.*, 2019). No estudo de Lewis *et al.* (2020), crianças com PC entre 2 e 8 anos de idade maior o nível de classificação no GMFCS apresentaram pior desempenho no domínio de mobilidade do PEDI-CAT, demonstrando que níveis discriminados pelo GMFCS tendem a apresentar também desempenhos distintos em escores contínuos. Ainda neste estudo foi identificada diferença significativa no desempenho de mobilidade do PEDI-CAT entre o nível I do GMFCS *versus* os níveis II, III, IV e V, entre o nível II *versus* os níveis IV e V, entre o nível III *versus* os níveis IV e V e entre o nível IV e o nível V. Em faixa etária um pouco mais avançada, entre 4 e 11 anos, essa relação foi verificada para o desempenho de autocuidado do PEDI, e foi encontrado que crianças com menores níveis de GMFCS apresentam melhor desempenho nas atividades desse domínio (KIM; KANG; JANG, 2017).

O PEDI ou o PEDI-CAT também têm sido utilizados para avaliar longitudinalmente as trajetórias de atividades de crianças e adolescentes com PC de acordo com cada nível do GMFCS (KETELAAR *et al.*, 2014; BURGESS *et al.*, 2021, SMITS *et al.*, 2019). O estudo de Ketelaar *et al.* (2014), conduzido na Holanda, avaliou o desenvolvimento de autocuidado e mobilidade de bebês e crianças com PC entre 1 e 4 anos de idade e foi verificado aumento linear das habilidades com a idade, com diferentes inclinações para cada nível de GMFCS, o que indica a existência de padrões distintos de trajetórias para cada nível. O estudo de Smits *et al.* (2019) descreveu as trajetórias de desenvolvimento de autocuidado e mobilidade de 551 crianças e adolescentes com PC, canadenses e holandeses, entre 1 e 21 anos de idade, e identificou cinco trajetórias diferentes para cada domínio, de acordo com cada nível do GMFCS (I a V). Nesse estudo, cabe apontar que foi encontrada importante

variabilidade entre os indivíduos, principalmente para aqueles com maiores níveis de GMFCS, sugerindo a influência de fatores contextuais (ambientais e pessoais) nessas trajetórias (SMITS *et al.*, 2019)

A literatura também aponta relação significativa entre diferentes níveis de GMFCS e aspectos específicos da participação de indivíduos com PC (BECKUNG; HAGBERG, 2002; PALISANO *et al.*, 2009). Uma menor frequência de participação em tarefas sociais e comunitárias, medida pelo *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE), em crianças/jovens entre 6 e 21 anos associa-se aos níveis IV e V do GMFCS (PALISANO *et al.*, 2009). Além disso, crianças entre 5 e 8 anos classificadas nos níveis I-III do GMFCS apresentam pequena ou moderada restrição da participação, enquanto níveis IV e V apresentam restrição severa ou completa (BECKUNG; HAGBERG, 2002).

1.6 Outros fatores que interferem no desempenho de atividade e na participação de indivíduos com PC e a complexidade dessas relações

De acordo com o modelo estrutural da CIF, a condição de saúde, os componentes de funcionalidade (estrutura e função do corpo, atividade e participação) e os fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais) estão inter-relacionados e não há hierarquia entre eles, sugerindo que qualquer mudança em um deles pode exercer influência em outro (ROSENBAUM; GORTER, 2012; SAMPAIO *et al.*, 2005). A maior parte dos estudos disponíveis na literatura aborda a relação entre nível de GMFCS e funcionalidade de crianças e adolescentes com PC considerando somente a presença de associações simples (BECKUNG, E.; HAGBERG, G. 2002; PALISANO *et al.*, 2009; BRANDÃO *et al.*, 2014; KIM; KANG; JANG, 2017; LEWIS *et al.*, 2020; SMITS *et al.*, 2019). Entretanto, sabe-se que a relação entre os componentes de funcionalidade e incapacidade pode ocorrer de forma complexa, multidirecional e simultânea (PISEK; GREENHALGH, 2001; DUTRA *et al.*, 2021) e que alguns fatores podem influenciar essa relação mediando-a ou moderando-a (PRADO *et al.*, 2014).

Além do nível de GMFCS, outros fatores como as características relacionadas à condição de saúde (por exemplo, a distribuição anatômica do comprometimento motor) (MEI *et al.*, 2020; PARADIS *et al.*, 2018), os fatores pessoais (por exemplo, a idade) (SMITS *et al.*, 2019; WHITE; CHRIST, 2005) e os fatores ambientais (por exemplo, o uso de tecnologia assistiva) (BETANCOURT *et al.*, 2019; PENNINGTON, 2016; TOOVEY *et al.*, 2017; VOGTS *et al.*, 2010; MILIĆEVIĆ, 2020) podem influenciar

o desempenho de atividade e a participação de indivíduos com PC. Considerando as características relacionadas à condição de saúde, indivíduos com PC com comprometimento unilateral espástico apresentam melhor desempenho de autocuidado quando comparado a outros tipos de PC (KIM; KANG; JANG, 2017). Por outro lado, crianças com PC com comprometimento unilateral apresentam maiores limitações em atividades bimanuais e tendem a adquirir as habilidades necessárias para a realização de atividades bimanuais mais tardiamente quando comparados àquelas com comprometimento bilateral (PARADIS *et al.*, 2018). Além disso, crianças com PC do tipo espástica, com comprometimento bilateral, apresentam pior desempenho na comunicação (MEI *et al.*, 2020). A participação social também parece ser influenciada pela anatomia do comprometimento motor, com indivíduos com comprometimento unilateral apresentando maior interação social quando comparado àqueles com comprometimento bilateral (HAMMAL *et al.*, 2004).

A idade também é considerada um fator que influencia o desempenho de atividades de autocuidado e mobilidade, uma vez que o desempenho melhora com o aumento da idade da criança com PC (SMITS *et al.*, 2019). Porém, cabe ressaltar que a mudança do desempenho com a idade depende do nível do GMFCS, uma vez que a melhora ocorre, mais consistentemente, até uma determinada idade, sendo que quanto maior o nível do GMFCS, mais precocemente ocorre a estabilização do repertório motor (SMITS *et al.*, 2019). A idade também está associada ao desempenho social/cognitivo, com maior frequência de atraso em adolescentes do que em crianças (WHITE; CHRIST, 2005). Com relação à participação, jovens com PC parecem realizar mais atividades com amigos quando comparado às crianças com PC, o que pode indicar que maiores idades estejam relacionadas com uma maior participação (PALISANO *et al.*, 2009).

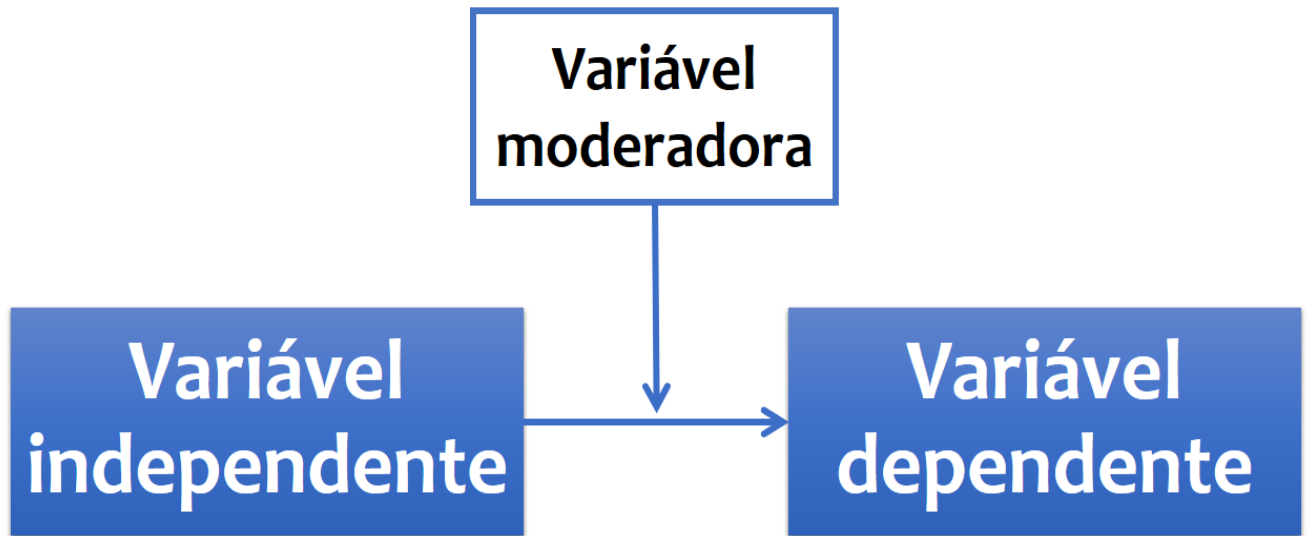
Os fatores ambientais podem ser considerados facilitadores ou barreiras de acordo com a influência que exercem sobre a funcionalidade das crianças e adolescentes com PC (SAMPAIO *et al.*, 2005). Os equipamentos de tecnologia assistiva, quando prescritos de forma apropriada, têm sido apontados na literatura como facilitadores da funcionalidade. O uso de órteses e o acesso a intervenções terapêuticas têm sido considerados facilitadores de atividades de autocuidado, mobilidade e comunicação (BETANCOURT *et al.*, 2019; PENNINGTON, 2016; TOOVEY *et al.*, 2017). O acesso à cadeira de rodas motorizada, além de facilitar atividades de mobilidade, também facilita a participação de crianças com PC (VOGTS

et al., 2010). Dispositivos auxiliares da marcha, como andadores, muletas ou bengalas, também parecem ter influência positiva em desfechos de mobilidade, autocuidado, atividades domésticas, além do impacto positivo na interação interpessoal e participação na comunidade para pessoas com deficiência (BERTRAND *et al.*, 2017). Em contrapartida, restrições do espaço físico da casa ou a prescrição inadequada dos equipamentos podem ser consideradas barreiras à funcionalidade desses indivíduos (MILIĆEVIĆ, 2020).

A maior parte destes estudos tem mostrado a relação direta entre esses fatores e o desempenho de atividade e a participação de indivíduos com PC, demonstrando o efeito direto de uma variável independente em uma variável dependente, sem considerar o efeito de uma terceira variável (AMORIM *et al.*, 2012). Porém, com o objetivo de contemplar a complexidade com que esses fatores podem estar relacionados, análises de moderação e mediação podem ser utilizadas (PRADO *et al.*, 2014). No estudo de Anaby e colaboradores (2014) foi verificado efeito mediador de facilitadores e barreiras ambientais para explicar a participação de crianças e adolescentes com e sem incapacidades. Neste estudo, as barreiras presentes no espaço físico da casa, da escola e da comunidade foram mediadores da relação entre fatores pessoais (renda, condição de saúde e questões inerentes à funcionalidade da criança - por exemplo, comunicação e mobilidade) e a participação de crianças com e sem deficiência (ANABY *et al.*, 2014). Porém, em um estudo brasileiro que avaliou o efeito moderador dos fatores ambientais na relação entre o nível de GMFCS e a participação escolar de crianças e jovens com PC, este efeito não foi identificado (FURTADO *et al.*, 2015).

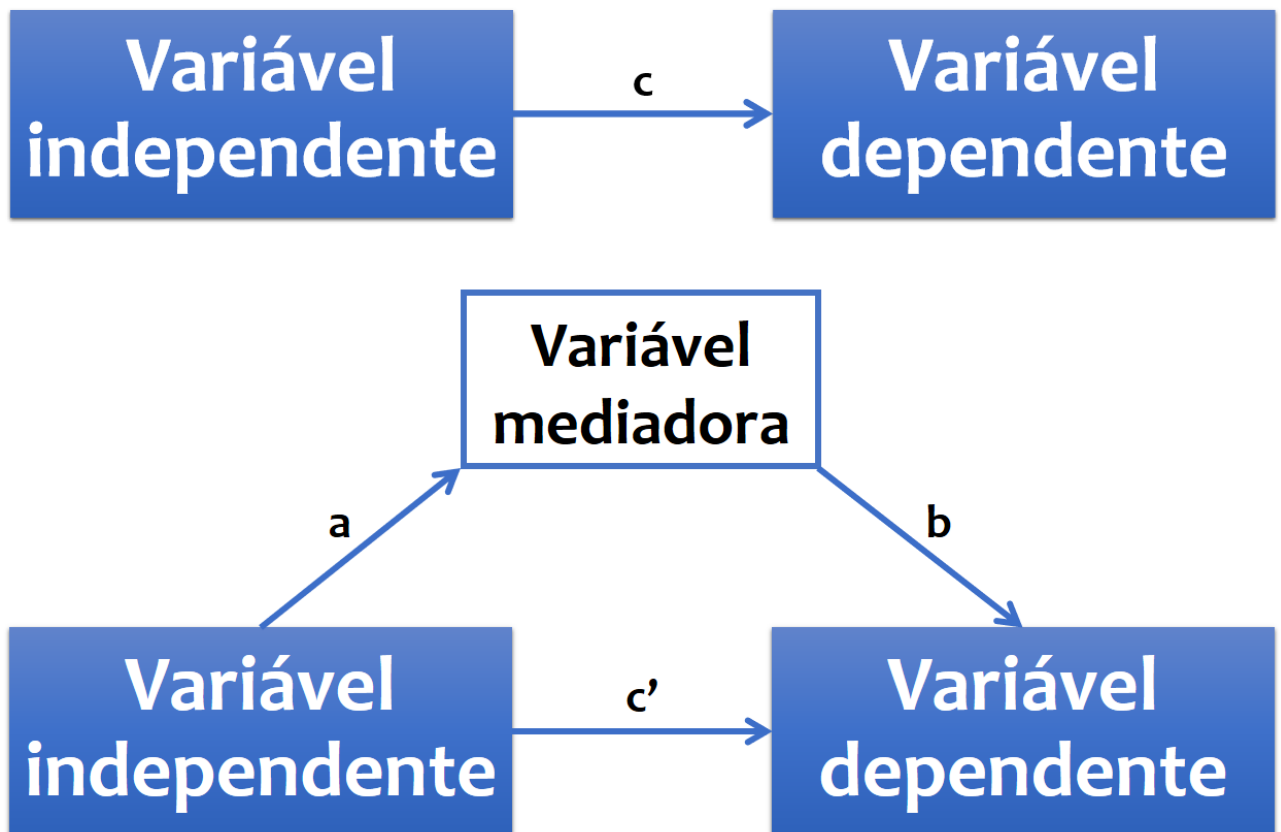
O efeito de moderação ocorre quando a relação entre uma variável independente e uma variável dependente sofre influência (em direção ou intensidade) de uma terceira variável, denominada moderadora (BARON; KENNY, 1986, HAYES 2013) (FIGURA 1). Já o efeito mediador ocorre quando uma variável independente afeta a variável dependente por meio de efeito indireto de uma ou mais variáveis mediadoras (HOYLE; ROBINSON, 2003; HAYES, 2013) (FIGURA 2).

Figura 1: Modelo Conceitual de moderação adaptado de Hayes (2013)



Fonte: Elaborado pelo autor

Figura 2: Modelo Conceitual de Mediação adaptado de Hayes (2013)



Fonte: Elaborado pelo autor

A mediação é o mecanismo pelo qual a variável independente influencia a variável dependente (HAYES, 2013). Na figura 2 está explicado o caminho para que esta influência ocorra (PRADO *et al.* 2014; HAYES, 2013). O produto dos caminhos a e b representa o efeito indireto da variável independente na variável dependente (PRADO *et al.* 2014; HAYES, 2013). Além disso, o caminho b representa o efeito direto do mediador sobre a variável dependente (PRADO *et al.* 2014; HAYES, 2013). Por fim, o caminho c representa o conjunto do efeito ab com o efeito c' .

A fim de contemplar a complexidade com que essas relações ocorrem, podem ser utilizados modelos teóricos complexos, que hipotetizam essas relações, (IACOBUCCI; SALDANHA; XIAOYAN, 2007). A modelagem de equações estruturais (MEE) (IACOBUCCI; SALDANHA; XIAOYAN, 2007) é um método que permite considerar vários tipos de modelos estatísticos para verificar a relação entre as variáveis observadas (SCHUMACKER; LOMAX, 2016). Esse método possibilita a avaliação de fatores mediadores e moderadores complexos através da decomposição de seus efeitos (HAIR *et al.*, 2021). As análises são realizadas a partir dos modelos

teóricos hipotetizados pelo pesquisador (SCHUMACKER; LOMAX, 2016), ou seja, trata-se de uma análise confirmatória, e não exploratória, já que depende de uma teoria estabelecida previamente. Por meio dessa análise é possível inserir simultaneamente várias variáveis, além de permitir que essas variáveis sejam classificadas como dependente ou independente dentro de um mesmo modelo (PRADO *et al.* 2014; HAYES, 2013).

A MEE diz respeito a uma família de modelos de equações estruturais, também conhecida por análise de trilhas (*path analysis*) (HAYES, 2013). Esta análise permite a decomposição de efeitos totais em efeitos diretos (observado pelo efeito de outras variáveis independentes ou exógenas) e indiretos (identificados pela mediação), além de permitir calcular a intensidade das relações entre as variáveis (HAIR *et al.*, 2021). Uma vez que os modelos de MEE são complexos, retratá-los em forma de diagramas (*path diagram*) permite uma compreensão e visualização mais rápida das relações consideradas no modelo (HAYES, 2013).

1.7 Avaliação da complexidade das relações de funcionalidade e o grupo Participa Brasil

A PC é amplamente estudada ao redor do mundo, principalmente em países de alta renda. No Brasil, as informações relacionadas à funcionalidade dessa população são baseadas em estudos realizados em populações como Canadá e Estados Unidos, que não apresentam as mesmas características da população brasileira (CHAGAS *et al.*, 2020). Com o objetivo de obter informações acerca da população de crianças com PC no Brasil, considerado um país de baixa e média renda, que enfrenta desafios diversos relacionados à acesso à sistema de saúde e equipe de reabilitação qualificada, o grupo PartiCipa Brasil foi formado.

Esse grupo é composto por nove professores de sete Universidades Públicas, localizadas em quadro das cinco regiões do Brasil. Além disso, conta com a colaboração de dois pesquisadores reconhecidos mundialmente por seus estudos relacionadas à PC, de duas Universidades localizadas fora do país, uma nos Estados Unidos e outra no Canadá. O grupo também é composto por alunos de pós-graduação e de graduação das sete universidades brasileiras.

Em 2020, o grupo PartiCipa Brasil publicou um protocolo com os seguintes objetivos: I) identificar e traçar um perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças e adolescentes brasileiros com PC de acordo com os sistemas de classificação

funcional; II) avaliar trajetórias longitudinais da capacidade de mobilidade de crianças e adolescentes brasileiros para cada nível do GMFCS; III) documentar trajetórias longitudinais para a realização de atividades e a participação de crianças e adolescentes brasileiros com PC, de acordo com os sistemas de classificação funcional; IV) documentar trajetórias longitudinais de funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento e da tolerância ao exercício de crianças brasileiras e adolescentes com PC para cada nível de GMFCS; e V) explorar a inter-relação entre todos os componentes da CIF considerando os sistemas de classificação funcionais (CHAGAS *et al.*, 2020). Cada objetivo está sendo contemplado em diferentes estudos realizados pelo grupo.

Considerando a importância de compreender melhor a complexidade das relações entre os diferentes componentes de funcionalidade e fatores contextuais, o presente estudo se propôs a avaliar da relação entre o nível de GMFCS e o desempenho de atividades e a participação de crianças e adolescentes com PC e verificar se existem variáveis que podem exercer efeito direto, indireto (mediador) ou alterar a força ou a direção em que essa relação ocorre (moderador).

1.8 Justificativa do estudo

A relação simples entre o nível de GMFCS e o desempenho de atividades e a participação já tem sido amplamente estudada na literatura (KIM; KANG; JANG, 2017; LEWIS *et al.*, 2020; SMITS *et al.*, 2019; KETELAAR *et al.*, 2014; BURGESS *et al.*, 2020). Porém, há escassez de estudos a respeito do efeito mediador e moderador de outros fatores nessa relação. Fatores como a idade, a distribuição anatômica do comprometimento motor, bem como os facilitadores e as barreiras ambientais podem exercer efeito direto ou indireto (efeito mediador) nessa relação e ainda modificar a força ou a direção com que essa relação ocorre (efeito moderador) (KIM; KANG; JANG, 2017; SMITS *et al.*, 2019).

Além de serem considerados possíveis mediadores, os facilitadores e as barreiras ambientais também podem exercer um efeito moderador, ou seja, interferir na força ou direção da relação entre o nível de GMFCS e o desempenho de atividades e a participação de crianças e adolescentes com PC (FURTADO *et al.*, 2015). O uso de equipamentos de tecnologia assistiva pode permitir que indivíduos com PC atinjam o máximo de sua funcionalidade, possibilitando melhor desempenho de atividades e maiores níveis de participação (VOGTS *et al.*, 2010). Cabe apontar que os fatores

ambientais são, na maior parte das vezes, mais facilmente modificados por meio de intervenções quando comparados à fatores relacionados à estrutura e função do corpo e, dessa forma, podem ser utilizados como estratégias de intervenção efetivas para esses indivíduos (ANABY *et al.*, 2014).

Os desfechos principais desse estudo são o desempenho de atividades e a participação de crianças com PC brasileiras, que serão verificados pelo PEDI-CAT. Conforme a literatura, esses desfechos estão diretamente relacionados ao nível de GMFCS dessas crianças. Este estudo irá verificar se os equipamentos de tecnologia assistiva, mais especificamente aqueles relacionados à mobilidade (órgeses de membros superiores, órgeses de membros inferiores, bengalas/muletas, andadores, cadeira de rodas manual e cadeira de rodas motorizada), classificadas como barreiras ou facilitadores, podem exercer efeitos mediadores e/ou moderadores da relação entre os níveis de GMFCS e os escores do PEDI-CAT. Além disso, outras variáveis independentes, como idade e distribuição anatômica do comprometimento motor serão consideradas e seu efeito no desempenho de atividade e participação será analisado.

Conhecer melhor a influência de facilitadores e barreiras ambientais, dos fatores pessoais e das características da condição de saúde na relação entre o nível de GMFCS com o desempenho de atividade e a participação pode contribuir para o conhecimento do perfil funcional de crianças/adolescentes com PC, para o planejamento de intervenções ambientais e direcionamento de políticas públicas com o objetivo de melhorar a funcionalidade de crianças e adolescentes com PC (KETELAAR *et al.*, 2014). Por meio da MEE é possível compreender melhor a complexidade dessas relações, considerando os principais fatores identificados na literatura que exercem alguma influência nessa relação (PISEK; GREENHALGH, 2001; DUTRA *et al.*, 2021; PRADO *et al.*, 2014).

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

Avaliar os efeitos mediadores e moderadores dos equipamentos de mobilidade no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e na responsabilidade de crianças e adolescentes com PC.

2.2 Objetivos específicos

Verificar o efeito direto do nível de mobilidade (GMFCS) e da idade no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e na responsabilidade de crianças e adolescentes com PC.

Verificar o efeito da distribuição anatômica do comprometimento motor no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e na responsabilidade de crianças e adolescentes com PC.

Verificar o efeito mediador e moderador de equipamentos de mobilidade, classificados como facilitadores ou barreiras ambientais na relação entre os diferentes níveis de mobilidade (GMFCS) e o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e na responsabilidade de crianças e adolescentes com PC.

3 HIPÓTESES

As hipóteses do estudo são que (a) o nível de mobilidade (GMFCS) e a idade podem explicar o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC, (b) a distribuição anatômica do comprometimento motor pode influenciar indiretamente o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC, (c) equipamentos de mobilidade, classificados como facilitadores e barreiras ambientais, podem mediar a relação entre os níveis de mobilidade (GMFCS) e o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC e, (d) equipamentos de mobilidade, classificados como facilitadores e barreiras ambientais, podem moderar a relação entre nível de mobilidade (GMFCS) e o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes brasileiros com PC.

4 ARTIGO

Periódico: *Disability and Rehabilitation*

PAPEL MEDIADOR E MODERADOR DOS EQUIPAMENTOS DE MOBILIDADE NO DESEMPENHO DE ATIVIDADE E NA PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

RESUMO:

Componentes de funcionalidade e fatores contextuais relacionam-se de forma complexa. Sabe-se que existe relação simples entre nível de mobilidade e atividades e participação em crianças/adolescentes com paralisia cerebral (PC), mas outros fatores podem exercer influência, mediando ou moderando essa relação. O objetivo deste estudo foi avaliar o papel mediador e moderador dos equipamentos de mobilidade na atividade e participação de crianças/adolescentes com PC. Trata-se de estudo transversal e as variáveis dependentes foram atividades diárias (AD); mobilidade (MB); social/cognitivo (SC); e, responsabilidade (RE), medidas pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT). A variável independente foi nível de mobilidade, medido pelo Sistema de Classificação de Função Motora grossa (GMFCS). Idade, distribuição anatômica e fatores ambientais também foram inseridos no modelo para verificar a complexidades dessas relações, Modelagem de Equações Estruturais, via *Path Analysis*, foram utilizadas. Participaram do estudo 190 crianças/adolescentes, com idade média de 6,96 ($\pm 3,64$) anos. O percentual da variância explicada para cada modelo foi 64,4% para AD, 78,8% para MB, 54,5% para SC e 51,2% para RE ($p < 0,001$). Facilitadores ambientais moderaram a relação entre nível de GMFCS e desempenho de MB ($\beta = 0,345$, $p = 0,002$), SC ($\beta = 0,339$, $p = 0,047$) e RE ($\beta = 0,372$, $p = 0,015$). Nível de GMFCS e idade influenciaram diretamente atividade e participação e a distribuição anatômica, indiretamente.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral, CIF, Desempenho, Participação, Fatores Contextuais.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) acomete, predominantemente, as funções neuromusculoesqueléticas, o que limita a realização de atividades e restringe a participação [1,2]. Crianças e adolescentes com PC podem apresentar limitações no desempenho de autocuidado, mobilidade, comunicação, atividades sociais, cognitivas e domésticas, além de ter sua participação restrita em diferentes contextos [3,4].

Existe associação significativa entre o nível de mobilidade, classificado pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) e o desempenho de atividades e a participação dessa população [5-7]. Crianças com PC classificadas em maiores níveis de GMFCS apresentam pior desempenho em atividades de mobilidade e autocuidado e menor frequência de participação em atividades sociais e comunitárias [5-8].

Outros fatores pessoais, como idade, podem influenciar diretamente no desempenho de atividade e a participação de indivíduos com PC [7-9]. Crianças mais velhas apresentam melhor desempenho e maior participação social, principalmente, aquelas com melhores níveis de mobilidade [7-9]. Além disso, o GMFCS pode mediar a relação entre a distribuição anatômica do comprometimento motor e o desempenho de atividades, como por exemplo, comunicação [4]. Maiores níveis de GMFCS associados à acometimento bilateral determinam piores desfechos em comunicação, mas o acometimento bilateral de forma isolada não é determinante para esse mesmo desfecho [4].

Já os fatores ambientais podem ser considerados facilitadores ou barreiras [10], de acordo com a influência que exercem sobre as relações entre os diversos componentes da funcionalidade dessas crianças/adolescentes com PC. Dentre esses fatores, destaca-se o uso de equipamentos para a mobilidade [10]. Estudos têm comprovado que o uso adequado de órteses de membros superiores e de membros inferiores facilitam a realização de atividades de autocuidado e mobilidade [11-13]. Dispositivos auxiliares da marcha, como andadores, muletas ou bengalas, bem como o acesso à cadeira de rodas motorizada, também facilitam o autocuidado, a mobilidade e a participação na comunidade [14-15]. Por outro lado, esses equipamentos também podem ser considerados barreiras, como por exemplo, o uso de órteses de membros inferiores, apontadas por cuidadores e pessoas com PC como incômodas e de difícil uso [16].

Apesar dos domínios da saúde serem inter-relacionados [10], a literatura explora, principalmente, relações simples entre os aspectos de funcionalidade de

crianças e adolescentes com PC [4,5,15]. Entretanto, a funcionalidade de crianças com PC é o resultado de diversas interações complexas, multidirecionais e simultâneas, nas quais alguns fatores podem exercer sua influência mediando ou moderando essas relações [17].

O efeito de moderação ocorre quando a relação entre uma variável independente e uma sofre influência (em direção ou intensidade) de uma terceira variável, denominada moderadora [18]. Já o efeito mediador ocorre quando uma variável independente afeta a variável dependente por meio de efeito direto ou indireto de uma ou mais variáveis mediadoras [18].

Para possibilitar o entendimento da complexidade em que ocorrem essas relações, o uso da análise de trilhas por modelagem de equações estruturais (MEE) é uma das abordagens sugeridas pela literatura [19]. Porém, poucos estudos têm verificado a complexidade dessa relação. No estudo de Anaby e colaboradores (2014) foi verificado o efeito mediador de facilitadores e barreiras ambientais na relação entre fatores pessoais e participação. Neste estudo, as barreiras presentes no espaço físico da casa, da escola e da comunidade foram mediadores da relação entre fatores pessoais (renda, condição de saúde e questões inerentes à funcionalidade da criança - por exemplo, comunicação e mobilidade) e a participação de crianças com e sem deficiência. [20]. Porém, em um estudo brasileiro, não foi verificado efeito moderador dos fatores ambientais na relação entre o nível de GMFCS e a participação escolar de crianças e jovens com PC [21].

Conhecer melhor sobre a influência dos facilitadores e barreiras de equipamentos de mobilidade pode contribuir para o planejamento de intervenções ambientais e direcionamento de políticas públicas a fim de melhorar a funcionalidade de crianças e adolescentes com PC [8]. Sabe-se que os recursos muitas vezes são insuficientes para garantir o acesso a serviços e equipamentos de tecnologia assistiva em países de baixa e média renda, como o Brasil, apesar de tratar-se de um direito de todos os indivíduos com deficiência [22]

Dessa forma, o presente estudo tem como objetivo avaliar os efeitos diretos, mediadores e moderadores no desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. O modelo hipotetizado no presente estudo está apresentado na Figura 3. As hipóteses do estudo foram: (a) o nível de mobilidade (GMFCS) e a idade podem explicar o desempenho

de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC; (b) a distribuição anatômica do comprometimento motor pode influenciar indiretamente o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC e; (c) equipamentos de mobilidade, classificados como facilitadores e barreiras ambientais, podem mediar e moderar a relação entre os níveis de mobilidade (GMFCS) e o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivas e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC.

>>>>FIGURA 3<<<<

MATERIAIS E MÉTODOS

Design do estudo

Foi realizado um estudo transversal com o objetivo de avaliar a complexidade da interação entre fatores que interferem no desempenho de atividade e na participação de crianças e adolescentes brasileiros com PC. Esse estudo faz parte de um projeto multicêntrico, longitudinal, do tipo coorte, aprovado pelo Comitê de Ética do Centro Coordenador e dos centros participantes (CAAE 28540620.6.2002.5149), cujo protocolo foi publicado pelo grupo PartiCipa Brasil [22]

Participantes

Foi utilizada uma amostra de conveniência a partir dos dados coletados entre maio de 2021 a maio de 2022 no estudo multicêntrico. Foram incluídas no estudo crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, de 2 a 14 anos, de diferentes regiões do Brasil. As crianças deveriam ter diagnóstico médico de PC, com características clínicas ou histórico condizentes com a condição, como espasticidade e redução de mobilidade. Indivíduos com outros diagnósticos associados, como síndrome de Down, mielomeningocele, distrofias musculares, dentre outros, foram excluídos do estudo.

Instrumentos

Foram consideradas quatro variáveis dependentes no estudo: 1) atividades diárias; 2) mobilidade; 3) social/cognitivo e; 4) responsabilidade, todas mensuradas por meio do *Pediatric Evaluation of Disability - Inventory Computer Adaptive Test* (PEDI-CAT). O PEDI-CAT avalia quatro domínios de atividades e de participação de crianças, adolescentes e jovens adultos. Os três primeiros domínios avaliam o

desempenho na realização de atividades de vida diárias, mobilidade e social/cognitivo); o quarto domínio, responsabilidade está relacionado a um aspecto da participação, que considera a quantidade de responsabilidade que a criança na realização de importantes tarefas da vida diária. Este instrumento é válido e confiável [23-24], foi traduzido e adaptado para a população brasileira, com adequadas propriedades de medida [25]. A pontuação varia de acordo com o domínio, de forma que os três primeiros são pontuados de 1 a 4 (1 = incapaz; 2 = difícil; 3 = um pouco difícil; 4 = fácil), além da opção “Eu não sei”. O domínio de responsabilidade varia de 1 a 5, sendo que a pontuação 1 é dada quando o adulto tem total responsabilidade e 5 quando a criança assume total responsabilidade. O instrumento gera um escore normativo, baseado na idade cronológica; e um escore contínuo, com base no grau de dificuldade dos itens, que apresenta escala intervalar entre 20 a 80 pontos [25,26]. Nesse estudo foram aplicados os quatro domínios do PEDI-CAT, considerando o escore contínuo da versão rápida (*Speedy*), que contempla entre 5 a 15 itens por domínio.

As variáveis independentes do modelo foram o nível de mobilidade (GMFCS), a idade e a distribuição anatômica do comprometimento motor. O GMFCS é um sistema de classificação padronizado, que tem como objetivo classificar crianças e adolescentes com PC, baseado no movimento iniciado voluntariamente, com foco na mobilidade (sentar, transferir e se locomover), considerando o desempenho diário. No presente estudo foi utilizado o GMFCS – Questionário de Relato Familiar, cuja versão traduzida para o português-Brasil apresentou boa concordância entre profissionais e pais ($Kappa=0,71$; IC 95% 0,59-0,83), possibilitando que a classificação seja realizada pelos responsáveis da criança [27]. Para o presente estudo foi considerado os cinco níveis do GMFCS, sendo: I) indivíduos são capazes de andar sem limitações; II) andam com limitações; III) utilizam um dispositivo manual de mobilidade para se locomover; IV) dependem de cadeira de rodas, podendo utilizar mobilidade motorizada e; V) os indivíduos são transportados em uma cadeira de rodas manual [2]. A verificação dos níveis depende das seguintes faixas etárias: antes de 2 anos de idade, entre 2 e 4 anos, entre 4 e 6, entre 6 e 10, entre 10 e 12 e entre 12 e 18 anos de idade [2]. A idade foi calculada em anos, a partir da data de nascimento da criança, e a distribuição anatômica do comprometimento motor foi categorizada em unilateral (apenas um lado do corpo era acometido) ou bilateral (ambos os lados acometidos).

Essas variáveis foram coletadas a partir de um formulário online disponibilizado para os pais.

Os equipamentos de mobilidade foram inseridos no modelo como variáveis mediadoras e moderadoras e foram avaliados por meio de uma versão adaptada do questionário desenvolvido por Schiariti e colaboradores, que utiliza uma versão resumida dos *core sets* da CIF para crianças e adolescentes com PC de 0 a 18 anos [28]. Para este estudo foram considerados o uso de seis equipamentos de mobilidade: órteses de membros inferiores, órteses de membros superiores, andadores, muleta/bengala, cadeira de rodas manual e cadeira de rodas motorizada. Os cuidadores foram solicitados a indicar se esses equipamentos eram utilizados ou não, e se ajudavam (facilitadores), atrapalhavam (barreiras), ou se nem ajudavam e nem atrapalhavam (neutro) o desempenho da criança/adolescente no dia-a-dia. A cada equipamento apontado pela família como facilitador ou como barreira atribuiu-se 1 ponto. O número de facilitadores foi somado, gerando assim a variável “facilitadores”, variando de 0 a 6 pontos, considerando que a criança poderia utilizar até seis equipamentos. O mesmo procedimento foi realizado para gerar a variável “barreiras”. Para avaliar o efeito da moderação dos facilitadores e barreiras foi realizada a multiplicação da variável GMFCS pela variável facilitadores (GMFCS X facilitadores) e da variável barreiras (GMFCS X barreiras).

Procedimentos

Os pais e/ou responsáveis foram convidados a participar do estudo por meio de anúncios nas redes sociais e em clínicas de reabilitação dos cinco estados do Brasil incluídos no estudo multicêntrico. Os interessados preencheram um formulário online de cadastro e foram contatados posteriormente pela equipe do estudo, composta por fisioterapeutas e alunos de graduação em fisioterapia, treinada para aplicação de todos os instrumentos utilizados.

Primeiramente foi feita a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos cuidadores, seguido da assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) pelas crianças e adolescentes a partir de 6 anos de idade, quando oportuno. Os instrumentos foram aplicados de forma remota (vídeo chamada) ou presencial, conforme a preferência dos responsáveis e possibilidade de deslocamento do avaliador.

Os dados utilizados no presente estudo foram coletados em duas etapas. Na primeira etapa foi respondido um questionário online com as informações relacionadas às características das crianças, fatores ambientais e nível do GMFCS relato familiar. Na segunda etapa o pesquisador realizou uma entrevista via videoconferência para aplicação do PEDI-CAT com cada família, utilizando o software apropriado. Cada etapa tinha duração média de 40 minutos, com intervalo de no máximo uma semana entre elas. Um único avaliador foi responsável por realizar todas as avaliações com o mesmo participante.

Análise Estatística

Para caracterizar a amostra foram utilizadas medidas de tendência central, dispersão e frequência. Para análise dos efeitos mediadores e moderadores foram estabelecidos modelos previamente hipotetizados a partir do pressuposto teórico envolvendo a relação entre as variáveis de estudo. Análises bivariadas, por meio do teste de correlação de Spearman, foram realizadas para confirmar as associações entre nível de GMFCS, idade, distribuição anatômica, facilitadores, barreiras, e interação facilitadores X GMFCS e barreiras X GMFCS com o desempenho de atividade diária, mobilidade, social/cognitivo e a responsabilidade. Valores absolutos de $\rho = 0,10$ indicaram correlação fraca, $\rho = 0,30$ correlação moderada e $\rho = 0,50$, correlação forte [29]. As variáveis que tiveram suas associações confirmadas foram inseridas na Modelagem por Equação Estrutural (MEE), via Análise de Trilhas (*Path Analysis*) a fim de verificar os efeitos diretos, mediadores e moderadores no escore contínuo dos quatro domínios do PEDI-CAT (atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e a responsabilidade). O critério estabelecido para considerar o modelo ajustado como sendo adequado foi de $\chi^2 / gl < 5,0$, RMSEA entre 0,06 e 0,08 e CFI e TLI $> 0,90$ [30]. Os dados foram analisados por meio dos softwares JASP 0.16.4.0 e Jamovi 2.3.18.

O tamanho amostral foi definido considerando que são necessárias 20 observações por variável para a *Path Analysis* [31]. Dessa forma, no presente estudo, foram inseridas 8 variáveis por modelo, o que requereu uma amostra mínima de 160 participantes.

RESULTADOS

Foram incluídos no estudo 190 crianças e adolescentes, distribuídas nas cinco regiões do Brasil, sendo a maior parte da região Sudeste (64,2%), seguido pela

região Centro-Oeste (20%), Sul (11,6%), Nordeste (3,2%) e Norte (1,1%). A maior parte da amostra relatou renda familiar menor que 2 salários mínimos (53,7%). A caracterização dos participantes está apresentada na Tabela 1. A distribuição dos participantes em relação ao uso de cada equipamento de mobilidade e a categorização como facilitador, barreira ou neutro foram apresentadas na Tabela 2.

>>>>TABELA 1<<<<

Cinquenta e seis responsáveis (29,5%) consideraram um equipamento como facilitador, 47 (24,7%) consideraram dois equipamentos como facilitadores, 31 (16,3%) consideraram três equipamentos como facilitadores, 9 (4,7%) consideraram quatro equipamentos como facilitadores, 5 (2,6%) consideraram cinco equipamentos como facilitadores e 2 (1,1) consideraram todos os seis equipamentos como facilitadores. Quinze (7,9%) responsáveis consideraram um equipamento como barreira, 1 (0,5%) considerou dois equipamentos como barreiras, 3 (1,6%) consideraram três equipamentos como barreiras e 1 (0,5%) considerou cinco equipamentos como barreiras. Quarenta (21,1%) responsáveis não consideraram nenhum equipamento como facilitador e 170 (98,5%) não consideraram nenhum equipamento como barreira.

>>>>TABELA 2<<<<

Os resultados do teste de correlação de *Spearman* estão apresentados na Tabela 3. Foi encontrada correlação significativa entre o domínio de atividades diárias do PEDI-CAT com o GMFCS, a idade, a distribuição anatômica, os facilitadores ambientais e a interação GMFCS X facilitadores. O domínio de mobilidade do PEDI-CAT apresentou associação significativa com o GMFCS, a idade, a distribuição anatômica, os facilitadores ambientais e o produto do GMFCS X facilitadores e a interação do GMFCS X barreiras. Já para os domínios social/cognitivo e de responsabilidade do PEDI-CAT foi identificada correlação significativa com o GMFCS, a idade, a distribuição anatômica, e a interação GMFCS X facilitadores. Além disso, foi verificada correlação significativa entre os facilitadores ambientais e as variáveis GMFCS e distribuição anatômica.

>>>>TABELA 3<<<<

Os modelos de equação estrutural foram ajustados para cada domínio do PEDI-CAT de maneira independente e foram apresentados na Figura 4.

>>>>FIGURA 4<<<<

A Path Analysis mostrou que as variáveis GMFCS e idade se associaram de forma direta e significativa com o desempenho de atividades diárias ($\beta_{\text{GMFCS}} = -0,947$ e $\beta_{\text{IDADE}} = 0,223$; $p < 0,001$). Maiores níveis de GMFCS explicaram menores escores do domínio de atividades diárias e maior idade levou a maior escore do domínio de atividades diárias. No entanto, os equipamentos de mobilidade considerados facilitadores e barreiras não influenciaram o desempenho de atividades diárias, seja por efeito direto ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,124$; $p = 0,104$; $\beta_{\text{BARREIRAS}} = 0,002$; $p = 0,966$), mediador ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,050$; $p = 0,852$; $\beta_{\text{BARREIRAS}} = 8 \times 10^{-5}$; $p = 0,941$) ou moderador a partir da interação com nível de GMFCS ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,180$; $p = 0,159$; $\beta_{\text{BARREIRAS}} = -0,019$; $p = 0,703$). A distribuição anatômica do comprometimento motor influenciou de maneira direta e significativa o nível de GMFCS ($\beta_{\text{DISTRIBUIÇÃO ANATÔMICA}} = 0,601$; $p < 0,001$), dessa forma, o GMFCS mediou a relação entre a distribuição anatômica do comprometimento motor e o desempenho de atividades diárias (Tabela 4). O percentual da variância explicada para o domínio de atividades diárias do PEDI-CAT foi de 64,4% ($R^2 = 0,644$; $p < 0,001$) (Figura 4).

>>>>TABELA 4<<<<<

Já para o domínio de mobilidade do PEDI-CAT, a *Path Analysis* mostrou que as variáveis GMFCS e idade se associaram de forma direta e significativa com o domínio de mobilidade do PEDI-CAT ($\beta_{\text{GMFCS}} = -1,21$; $p < 0,001$ e $\beta_{\text{IDADE}} = 0,14$; $p = 0,015$). Maiores níveis de GMFCS explicaram menores escores do domínio de mobilidade e maior idade levou a maior escore do domínio de mobilidade. Efeito moderador foi encontrado na interação do GMFCS X facilitadores para explicar os escores do domínio de mobilidade ($\beta_{\text{GMFCS} \times \text{FACILITADORES}} = 0,345$, $p = 0,002$), ou seja, maior interação levou a maiores escores do domínio de mobilidade. Efeitos mediadores pelas vias facilitadores ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,069$) e barreiras ($\beta_{\text{BARREIRAS}} < 0,001$) não foram significativos ($p > 0,05$) (Tabela 5). A distribuição anatômica influenciou de maneira direta e significativa os escores GMFCS ($\beta_{\text{DISTRIBUIÇÃO ANATÔMICA}} = 0,617$; $p < 0,001$), ou seja, o GMFCS mediou a relação entre a distribuição anatômica do comprometimento motor e o desempenho de mobilidade. O percentual da variância explicada para o domínio de mobilidade do PEDI-CAT foi de 75,8% ($R^2 = 0,758$; $p < 0,001$) (Figura 4).

>>>>TABELA 5<<<<<

Para o domínio social/cognitivo do PEDI-CAT, as variáveis GMFCS e idade se associaram de forma direta e significativa com esse domínio ($\beta_{\text{GMFCS}} = -1,000$ e $\beta_{\text{IDADE}} = 0,274$; $p < 0,05$). Maiores níveis de GMFCS explicaram menores escores do domínio social/cognitivo e maior idade levou a maior escore do domínio social/cognitivo. Efeito moderador foi encontrado na interação do GMFCS X facilitadores para explicar os escores do domínio social/cognitivo ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,339$; $p = 0,047$). Efeitos mediadores pelas vias barreiras e facilitadores não foram observados ($\beta_{\text{BARREIRAS}} = -0,001$ e $\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,084$, respectivamente; $p > 0,05$ para ambos). Além disso, distribuição anatômica se associou de maneira direta com os níveis de GMFCS ($\beta_{\text{DISTRIBUIÇÃO ANATÔMICA}} = 0,588$; $p < 0,001$), com o GMFCS mediando a relação entre a distribuição anatômica do comprometimento motor e o desempenho social/cognitivo (Tabela 6). O percentual da variância explicada para o domínio social/cognitivo do PEDI-CAT foi de 54,5% ($R^2 = 0,55$; $p < 0,001$) (Figura 4).

>>>>TABELA 6<<<<<

Por fim, a *Path Analysis* mostrou que as variáveis GMFCS e idade se associaram de forma direta e significativa com o domínio de responsabilidade do PEDI-CAT ($\beta_{\text{GMFCS}} = -0,958$, $\beta_{\text{IDADE}} = 0,226$; $p < 0,05$). Maiores níveis de GMFCS explicaram menores escores do domínio de responsabilidade e maior idade e maior número de facilitadores levaram a maior escore do domínio de responsabilidade. Efeito moderador foi encontrado na interação do GMFCS X facilitadores para explicar os escores do domínio de responsabilidade ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,372$, $p = 0,015$), ou seja, maior interação levou a maiores escores do domínio de responsabilidade. Efeitos mediadores não foram encontrados entre o domínio de responsabilidade e GMFCS pelas vias facilitadores ($\beta_{\text{FACILITADORES}} = 0,069$; $p = 0,343$) e barreiras ($\beta_{\text{BARREIRAS}} = -2,3 \times 10^{-5}$; $p = 0,934$). Além disso, distribuição anatômica se associou com os níveis de GMFCS ($\beta_{\text{DISTRIBUIÇÃO ANATÔMICA}} = 0,608$; $p < 0,001$), com o GMFCS também mediando a relação entre a distribuição anatômica do comprometimento motor e a responsabilidade. (Tabela 7). O percentual da variância explicada para o domínio de responsabilidade do PEDI-CAT foi de 51,2% ($R^2 = 0,512$; $p < 0,001$) (Figura 4).

>>>>TABELA 7<<<<<

DISCUSSÃO

Este estudo pioneiro avaliou os efeitos diretos, mediadores e moderadores no desempenho de atividades diárias, mobilidade, sociais/cognitivas e na

responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. O estudo mostrou o efeito moderador dos equipamentos de mobilidade (facilitadores) na relação entre o nível de GMFCS e o desempenho de mobilidade, social/cognitivo e com a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. Menores níveis de GMFCS explicaram melhor desempenho de atividades e maior participação e indivíduos mais velhos pontuaram melhor em todos os domínios do PEDI-CAT. A distribuição anatômica do comprometimento motor também influenciou de forma indireta todos os domínios, sendo que o GMFCS mediou essa relação.

O modelo que apresentou maior poder explicativo foi o modelo do domínio de mobilidade, seguido do domínio de atividades diárias, social/cognitivo e, por último, o domínio de responsabilidade. O efeito moderador dos fatores facilitadores ambientais foi demonstrado em três dos modelos de equação estrutural (mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade) contribuindo para explicação desses desfechos. Sabe-se que crianças e adolescentes com PC com maiores níveis de GMFCS necessitam de um maior número de equipamentos de tecnologia assistiva [32]. Assim, no presente estudo podemos observar que o uso de um maior número de equipamentos de mobilidade identificados pelos pais como facilitadores ambientais possibilitaram melhor desempenho de mobilidade, social/cognitivo ou maior responsabilidade. O efeito moderador foi maior para aqueles que apresentaram maiores níveis de GMFCS, uma vez que o GMFCS exerceu efeito direto nesses desfechos. Isso demonstra a importância do uso de equipamentos de mobilidade, que exerceram efeito de moderação sobre diferentes domínios de funcionalidade de crianças e adolescentes com PC.

Estes resultados corroboram com os achados de uma revisão sistemática que apontaram que o uso de andadores, muletas, cadeira de rodas manual e motorizada pode influenciar positivamente no desempenho de atividade e na participação de indivíduos com diferentes condições de saúde [33]. O uso de órteses de membros inferiores comumente está relacionado a melhora da mobilidade de crianças com PC, com melhora da velocidade e comprimento de passo durante a marcha [11,34]. Além disso, o uso de dispositivos auxiliares para a marcha pode aumentar a segurança e o equilíbrio durante a marcha, influenciando na melhora da mobilidade [41]. A utilização de equipamentos de mobilidade, de forma geral, leva a repercussões positivas no desempenho de atividades comunitárias, sociais e cívicas, e nas interações

interpessoais, que pode estar associado de forma indireta aos benefícios relacionados ao desempenho social/cognitivo [15,35]. Relação entre nível de GMFCS e cognição também já foi encontrada na literatura [36].

A responsabilidade pode ser definida como a extensão na qual um indivíduo gerencia as tarefas da vida que são importantes na transição para a idade adulta e para uma vida independente, ou seja, relaciona-se à capacidade de ser independente e não necessitar do auxílio de um cuidador [37]. Apesar de não existirem estudos anteriores que avaliaram a relação entre o uso de fatores facilitadores ambientais e a responsabilidade de indivíduos com PC, esse estudo mostrou que a utilização de equipamentos de mobilidade facilitadores contribuiu para maiores escores nesse domínio no PEDI-CAT, ou seja, maior autonomia no gerenciamento das tarefas diárias. O uso de cadeira de rodas motorizada, por exemplo, pode proporcionar às crianças mais controle e independência, tornando-as mais ativas em suas atividades do dia-a-dia, o que reduz a necessidade de assistência do cuidador [38,39].

Apesar desses achados, cabe ressaltar que no presente estudo não foi observado efeito moderador dos fatores ambientais na relação entre o nível de GMFCS e o desempenho em atividades diárias. Outro estudo já havia indicado que o uso de equipamentos de tecnologia assistiva exerce influência significativa no desempenho de atividades de autocuidado e atividades domésticas, por isso, essa hipótese foi levantada no presente estudo [15]. Entretanto, como a maior parte das atividades diárias contempladas pelo PEDI-CAT trata-se de atividades manuais e apenas 20% da amostra utiliza órtese de membros superiores, o uso ou não dos equipamentos de mobilidade pode não ter influenciado o desempenho nessas atividades ao considerar a amostra do estudo.

Em todos os quatro modelos, referentes a cada um dos domínios do PEDI-CAT, o nível de GMFCS foi o principal fator explicativo, indicando que quanto maior o nível do GMFCS, menor foi o desempenho de atividades diárias, de mobilidade e sociais/cognitivas, bem como menor responsabilidade das crianças e adolescentes com PC. A literatura é enfática em mostrar a relação entre o GMFCS e o desempenho de atividades diárias e mobilidade [3,5-8], porém, este foi o primeiro estudo que mostrou associação também para os domínios social/cognitivo e de responsabilidade. O domínio social/cognitivo envolve a realização de atividades relacionadas à comunicação, interação, segurança, comportamento, brincar, atenção e resolução de

problemas, que depende da função intelectual dos indivíduos [37]. Apesar da função intelectual não ter sido avaliada no presente estudo, a literatura demonstra que há uma maior prevalência de deficiência intelectual em indivíduos com maiores níveis do GMFCS [40], o que pode auxiliar a explicar a relação entre GMFCS e os domínios domínio/social cognitivo e de responsabilidade.

Além do efeito direto, o nível de GMFCS também mediou a relação entre distribuição anatômica e desempenho de atividade e participação. A distribuição anatômica exerceu efeito direto no nível do GMFCS, ou seja, crianças e adolescentes com PC do tipo bilateral se associaram com maiores níveis de GMFCS, sendo que estes tiveram pior desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e menor responsabilidade. Sabe-se que a maior parte das crianças com PC unilateral é classificada no nível I, enquanto crianças com comprometimento bilateral, em sua maioria, são classificadas do nível III em diante, o que corrobora com os achados do presente estudo [41]. Dessa forma, de forma indireta, a distribuição anatômica bilateral, associada a maiores níveis do GMFCS, resultou em piores desempenhos em atividade e participação. Estudos prévios já haviam verificado que essas duas variáveis juntas repercutiam em piores desfechos relacionados ao desempenho de atividade [4], o que vai de encontro aos achados do presente estudo.

A variável idade exerceu efeito direto em todos os domínios do PEDI-CAT, o que indicou que quanto maior a idade, maior foi o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e também maior a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. O avançar da idade tem impacto positivo no desempenho de mobilidade e de atividades de vida diária que envolvem o autocuidado, porém, a relação entre idade e desempenho desses domínios depende do nível de GMFCS da criança/adolescente, mostrando padrões distintos de trajetórias para cada nível, que também podem sofrer influência de fatores ambientais [7,8]. Além disso, o aumento da idade pode estar relacionado com o desenvolvimento de habilidades em outras áreas, como da função intelectual e, portanto, pode levar a um maior nível de independência desses indivíduos [41], com melhora do desempenho nos domínios social/cognitivo e da responsabilidade.

Este estudo apresenta algumas limitações e os resultados devem ser analisados com cautela. Trata-se de um recorte transversal de uma amostra de crianças e adolescentes entre 2 a 14 anos, não permitindo afirmar sobre mudanças

dos desfechos ao longo do tempo, nem afirmar relação de causalidade. É importante enfatizar que o estudo analisou apenas uma parte dos fatores ambientais relacionados ao uso de até seis equipamentos de mobilidade, que foram considerados pelos pais como facilitadores ou barreiras. Outros fatores ambientais como renda familiar, espaço físico e acesso à serviços de reabilitação [11-13] podem também exercer moderador e mediador, mas não foram avaliados no presente estudo. Cabe ainda apontar que dentre as variáveis utilizadas no modelo, apenas os fatores ambientais identificados pelos pais como barreiras não foram associados com os domínios estudados. Porém, a maior parte dos pais (98,5%) não considerou nenhum equipamento como barreira. A baixa frequência dessa variável pode ter influenciado na ausência dessa associação.

Este estudo pode contribuir clinicamente para destacar a importância do uso de equipamentos de mobilidade, que podem moderar a relação entre o nível de GMFCS com as atividades diárias, de mobilidade e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. A prescrição adequada de equipamentos de mobilidade pode melhorar o desempenho de atividades e a participação [28], podendo ser considerada uma estratégia de intervenção para crianças e adolescentes com PC [19].

CONCLUSÃO

Os equipamentos de mobilidade podem moderar a relação entre o nível GMFCS e o desempenho dos domínios de mobilidade, social/cognitivo e a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. Além do nível de GMFCS, idade contribui diretamente para explicar desempenho em atividade e a participação. Por fim, o nível de GMFCS mediou a relação entre a distribuição anatômica e o desempenho em atividade e participação de crianças e adolescentes com PC.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos ao grupo ParticipaBrasil, por tornar este estudo possível. Este estudo foi financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) e Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declararam não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2002;44(5):309–316.
2. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1997;39(4):214–223.
3. Burgess A, Boyd R, Chatfield M, et al. Hand function and self-care in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2021;63(5):576–583.
4. Mei C, Reilly S, Bickerton M, et al., Speech in children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*. 2020;62(12):1374–1382.
5. Kim K, Kang J, Jang D. Relationship between mobility and self-care activity in children with cerebral palsy. *Annals of Rehabilitation Medicine*. 2017;41(2):266–272.
6. Lewis J, Scott K, Pan X, et al. The Relationship between Parent-reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: Brief Report. *Developmental Neurorehabilitation*. 2020;23(2):140–144.
7. Smits D, Gorter J, Riddell C, et al. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1–21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *The Lancet Child and Adolescent Health*. 2019;3(8):548–557.
8. Ketelaar M, Gorter J, Westers P, et al. Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. *Journal of Pediatrics*. 2014;164(4):769-774.
9. White D, Christ S. Executive control of learning and memory in children with bilateral spastic cerebral palsy. *J Int Neuropsychol Soc*. 2005;11(7):920-924.
10. Sampaio R, Mancini M, Gonçalves G, et al. Aplicação Da Classificação Internacional De Funcionalidade, Incapacidade E Saúde (Cif) Na Prática Clínica Do Fisioterapeuta [Application of the international classification of functioning, disability and health (ICF) in physiotherapists clinical practice]. *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 2005;9(2):129–136
11. Betancourt J, Eleeh P, Stark S, et al. Impact of Ankle-Foot Orthosis on Gait Efficiency in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2019;98(9):759-770.
12. Pennington L. Speech, language, communication, and cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2016;58(6):534-535
13. Toovey R, Bernie C, Harvey A, et al. Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Paediatrics Open*. 2017;1(1)

14. Vogts N, Mackey A, Ameratunga S, et al. Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2010;46(11):680-685.
15. Bertrand K, Raymond M, Miller W, et al. Walking Aids for Enabling Activity and Participation: A Systematic Review. *Am J Phys Med Rehabil*. 2017;96(12):894-903.
16. Zaino N, Yamagami M, Gaebler-Spira D, et al. "That's frustrating": Perceptions of ankle foot orthosis provision, use, and needs among people with cerebral palsy and caregivers. 2022. doi:10.1097/PXR.000000000000165.
17. Dutra L, Coster W, Neves J, et al. Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. *OTJR (Thorofare N J)*. 2021;41(1):15-23.
18. Baron R, Kenny D. The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1986;51(6):1173-1182.
19. Anaby D, Law M, Coster W, et al. The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2014;95(5):908–917.
20. Furtado S, Sampaio R, Kirkwood R, et al. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*. 2015;19(4):311–319.
21. Iacobucci D, Saldanha N, Xiaoyan D, A Meditation on Mediation: Evidence That Structural Equations Models Perform Better Than Regressions. *Journal of Consumer Psychology*. 2007;17(2):139-153.
22. Chagas P, Drumond C, Toledo A, et al. Study protocol: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC Pediatrics*. 2020;20(1):393.
23. Dumas H, Fragala-Pinkham M, Haley S, et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disability and rehabilitation*. 2012;34(5):393–401.
24. Dumas H, Fragala-Pinkham M, Rosen E, et al. Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with medical complexity. *Disabil Rehabil*. 2017;39(23):2446-2451.
25. Mancini M, Coster W, Amaral M, et al. New version of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI-CAT): Translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 2016;20(6):561-570.
26. Haley S, Coster W, Dumas H, et al. Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2011;53(12):1100–1106.

27. Silva D, Pfeifer L, Funayama C. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther.* 2013;17(5):458-463.
28. Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, et al. Implementation of the international classification of functioning, disability, and health (ICF) core sets for children and youth with cerebral palsy: Global initiatives promoting optimal functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health.* 2018;15(9):1899.
29. Cohen J. *Statistical power analysis* (2nd ed.). Hillsdale NJ: Erlbaum, 1988.
30. Brown T. *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research.*, (2nd ed.). The Guilford Press. New York, 2015.
31. Kline R. *Principles and practice of structural equation modeling.* (4th. Ed.) New York: Guilford Press, 1998.
32. Ostensjø S, Carlber G, Vøllestad N, The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2005;27(14):849-861.
33. Salminen A, Brandt A, Samuelsson K, et al., Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. *J Rehabil Med.* 2009;41(9):697-706.
34. Lintanf M, Bourseul JS, Houx L, et al. Effect of ankle-foot orthoses on gait, balance and gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Rehabilitation.* 2018;32(9):1175-1188.
35. Bateni H, Maki B, Assistive devices for balance and mobility: benefits, demands, and adverse consequences. *Arch Phys Med Rehabil.* 2005;86(1):134-145.
36. Mutlu A, Būğūsan S, Kara Ö. Impairments, activity limitations, and participation restrictions of the international classification of functioning, disability, and health model in children with ambulatory cerebral palsy. *Saudi Medical Journal.* 2017;38(2)176–185.
37. Haley S, Wendy C. *PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual.* Boston : CRECare, LLC, 2010.
38. Bottos M, Bolcati C, Sciuto L, et al. Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2001;43(11):769-777.
39. Jones M, McEwen I, Neas B. Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. *Pediatric Physical Therapy.* 2012;24(2):131-140.
40. Van gorp M, Roebroek M, Tan S, et al. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2018;142(5):2017-3723.
41. Pfeifer L, Silva D, Funayama C, et al. Classification of cerebral palsy: association between gender, age, motor type, topography and Gross Motor Function. *Arq Neuropsiquiatr.* 2009;Dec;67(4):1057-61.

TABELAS/FIGURAS

Tabela 1. Características dos participantes

Característica	N =190
Idade média (\pm DP)	6,96 (\pm 3,64)
Sexo n (%)	
Feminino	82 (43,2%)
Masculino	108 (56,8%)
Distribuição anatômica n (%)	
Unilateral	50 (26,3%)
Bilateral	140 (73,7%)
Nível do GMFCS n (%)	
I	33 (17,4%)
II	32 (16,8%)
III	24 (12,6%)
IV	26 (13,7%)
V	75 (39,5%)
Escore contínuo do PEDI-CAT média (\pm DP)	
Atividade diária	46,36 (\pm 8,96)
Mobilidade	52,28 (\pm 10,23)
Social/cognitivo	57,05 (\pm 10,07)
Responsabilidade	40,06 (\pm 10,49)

Legenda: DP: desvio padrão; n: número de participantes; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa

Tabela 2. Fatores ambientais: uso ou não do equipamento e a categorização como barreira, facilitador ou neutro

Equipamento	Utiliza n(%)		Impacto n(%)		
	Sim	Não	Facilitador	Barreira	Neutro
Órtese de membros superiores	38 (20)	152 (80)	30 (15,8)	4 (2,1)	156 (82,1)
Órtese de membros inferiores	138 (72,6)	52 (27,4)	124 (65,3)	11 (5,8)	55 (28,9)
Muleta/Bengala	15 (7,9)	175 (92,1)	12 (6,3)	3 (1,6)	175 (92,1)
Andador	50 (26,3)	140 (73,7)	46 (24,2)	2 (1,1)	142 (74,7)
Cadeira de rodas manual	99 (52,1)	91 (47,9)	94 (49,5)	5 (2,6)	91 (47,9)
Cadeira de rodas motorizada	18 (9,5)	172 (90,5)	10 (5,3)	6 (3,2)	174 (91,6)

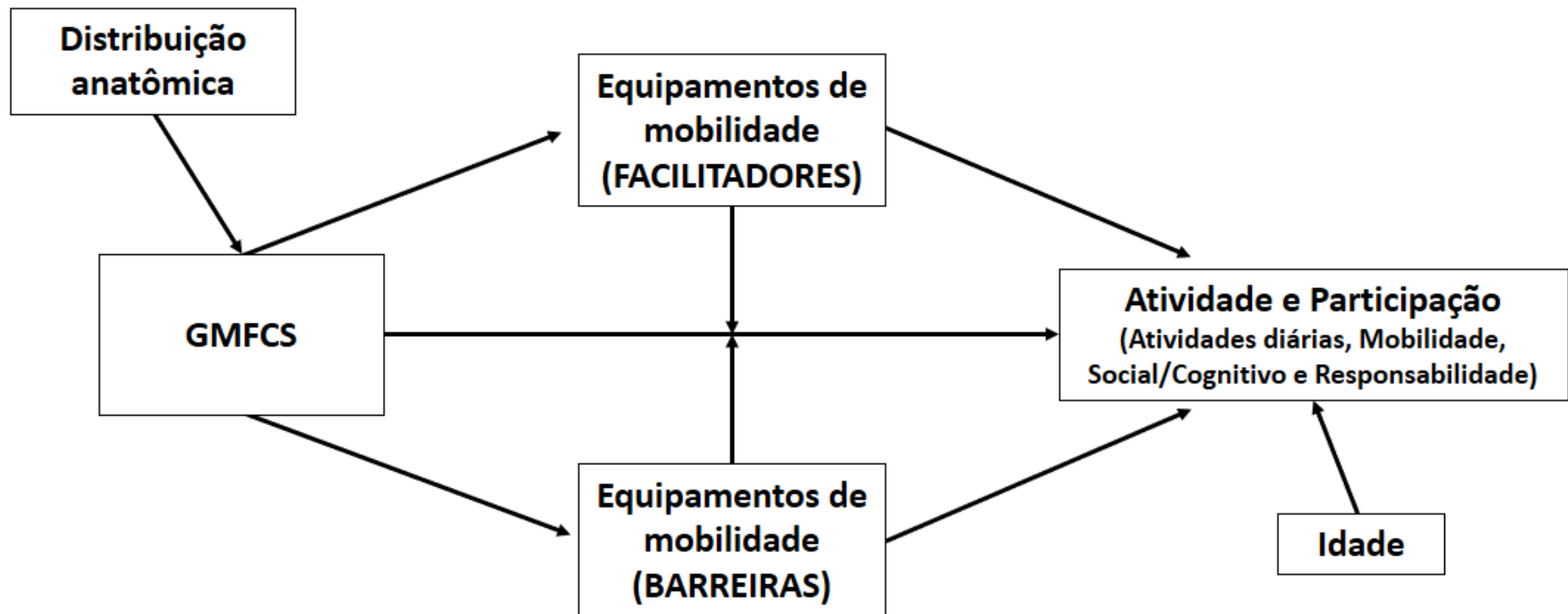
Legenda: n: número de participantes;

Tabela 3. Análise de correlação de Spearman entre as variáveis dependentes, independente, mediadoras e moderadoras.

	PEDI-CAT				GMFCS	Idade	Distribuição anatômica	Fatores ambientais	
	AD	M	SC	R				Facilitadores	Barreiras
GMFCS	-0.804[#]	-0.862[#]	-0.690[#]	-0.665[#]	—				
Idade	0.263[#]	0.201^φ	0.360[#]	0.246[#]	-,199	—			
Distribuição anatômica	-0.447[#]	-0.545[#]	-0.353[#]	-0.366[#]	0.602[#]	-0.101	—		
Fatores ambientais								—	—
Facilitadores	-0.191^φ	-0.201^φ	-0.101	-0.127	0,250[#]	0.023	0.180[*]	—	—
Barreiras	0.002	0.006	0.010	0.047	0,034	0.005	0.016	—	—
GMFCS									
X Facilitadores	-0.647[#]	-0.707[#]	-0.519[#]	-0.501[#]	0,848[#]	-0.157[*]	0.554[#]	0.677[#]	0.012
X Barreiras	-0.141	-0.161[*]	-0.120	-0.073	0,219[#]	-0.033	0.135	-0.047	0.956[#]

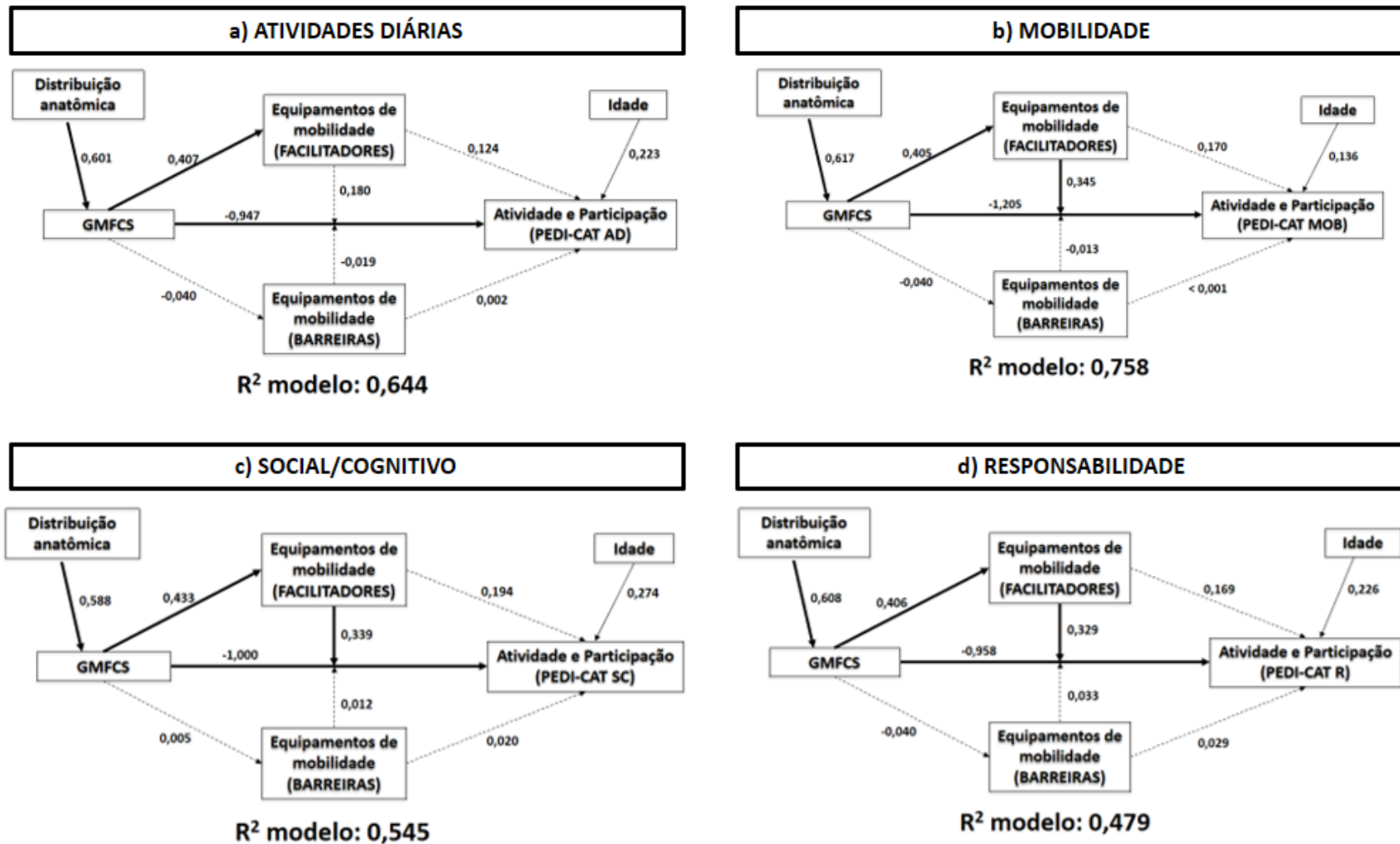
Legenda: *p< 0.05; ^φp<0.01; [#]p<0.001.

Figura 3: Modelo proposto



Legenda: Idade e Distribuição Anatômica atuam como variáveis exógenas, exercendo efeito direto no desempenho de atividade e na participação. Equipamentos de mobilidade, atuando como barreiras ou facilitadores ambientais exercem efeito mediador e moderador da relação entre nível de GMFCS e atividade e participação.

Figura 4. Modelo de equação estrutural das variáveis que explicam o desempenho de atividades diárias, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade.



Legenda: As linhas contínuas espessas (coeficientes padronizados relevantes: > 0,30) e finas (coeficientes padronizados: ≤ 0,30) representam caminhos estatisticamente significativos (p < 0,05) e linhas pontilhadas os não-significativos (p ≥ 0,05).

Tabela 4. Efeitos diretos, mediadores e moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio de atividade diária.

Efeitos diretos	β	p-valor	Efeitos de mediação	β	p-valor	Efeito total	
						β	p-valor
GMFCS → AD	-0,947	<0,001	GMFCS → AD → via Barreiras	8×10^{-5}	0,941	-0,897	<0,001
			GMFCS → AD → via Facilitadores	0,050	0,852		
Distribuição anatômica → GMFCS	0,601	<0,001	-----	-----	-----	0,601	<0,001
Idade → AD	0,223	<0,001	-----	-----	-----	0,223	<0,001
Barreiras → AD	0,002	0,966	-----	-----	-----	0,002	0,966
Facilitadores → AD	0,124	0,104	-----	-----	-----	0,124	0,104
<hr/>							
Efeitos de moderação	β	p-valor					
GMFCSxBarreiras → AD	-0,019	0,703	-----	-----	-----	-0,019	0,703
GMFCSxFacilitadores → AD	0,180	0,159	-----	-----	-----	0,180	<0,159

Legenda: GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; AD: Domínio de Atividade Diária do PEDI-CAT; Barreiras: escore total de barreiras; Facilitadores: escore total de facilitadores; BarreirasxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Barreiras; FacilitadoresxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre facilitadores; R² do modelo PEDI-CAT domínio atividade-diária: 0,644.

Tabela 5. Efeitos diretos, mediadores moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio de mobilidade.

Efeitos diretos	β	p-valor	Efeitos de mediação	β	p-valor	Efeito total	
						β	p-valor
GMFCS → M	-1,205	<0,001	GMFCS → M → via Barreiras	$1,4 \times 10^{-5}$	0,934	-1,136	<0,001
			GMFCS → M → via Facilitadores	0,069	0,602		
Distribuição anatômica → M	-0,617	<0,001	-----	-----	-----	-0,617	<0,001
Idade → M	0,136	0,015	-----	-----	-----	0,136	0,015
Barreiras → M	$-3,6 \times 10^{-4}$	0,993	-----	-----	-----	$-3,6 \times 10^{-4}$	0,993
Facilitadores → M	0,170	0,057	-----	-----	-----	0,170	0,057
<hr/>							
Efeitos de moderação	β	p-valor					
GMFCSxBarreiras → M	-0,013	0,770	-----	-----	-----	-0,013	0,770
GMFCSxFacilitadores → M	0,345	0,002	-----	-----	-----	0,340	0,002

Legenda: GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; M: Domínio de mobilidade do PEDI-CAT; Barreiras: escore total de barreiras; Facilitadores: escore total de facilitadores; BarreirasxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Barreiras; FacilitadoresxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Facilitadores; R² do modelo PEDI-CAT domínio mobilidade: 0,758.

Tabela 6. Efeitos diretos, mediadores e moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio social-cognitivo.

Efeitos diretos	β	p-valor	Efeitos de mediação	β	p-valor	Efeito total	
						β	p-valor
GMFCS → SC	-1,000	<0,001	GMFCS → SC → via Barreiras	-0,001	0,934	-0,916	<0,001
			GMFCS → SC → via Facilitadores	0,084	0,286		
Distribuição anatômica → SC	0,588	<0,001	-----	-----	-----	0,588	<0,001
Idade → SC	0,274	<0,001	-----	-----	-----	0,274	<0,001
Barreiras → SC	0,020	0,665	-----	-----	-----	0,020	0,665
Facilitadores → SC	0,194	0,053	-----	-----	-----	0,194	0,053
<hr/>							
Efeitos de moderação	β	p-valor					
GMFCSxBarreiras → SC	0,012	0,836	-----	-----	-----	0,012	0,836
GMFCSxFacilitadores → SC	0,339	0,047	-----	-----	-----	0,339	0,047

Legenda: GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; SC: Domínio Social/Cognitivo do PEDI-CAT; Barreiras: escore total de barreiras; Facilitadores: escore total de facilitadores; BarreirasxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Barreiras; FacilitadoresxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Facilitadores; R² do modelo PEDI-CAT domínio social/cognitivo: 0,55.

Tabela 7. Efeitos diretos, mediadores moderadores na relação entre nível de GMFCS e o domínio de responsabilidade.

Efeitos diretos	β	p-valor	Efeitos de mediação	β	p-valor	Efeito total	
						β	p-valor
GMFCS → R	-0,958	<0,001	GMFCS → R → via Barreiras	2,3x10 ⁻⁵	0,934	-0,889	<0,001
			GMFCS → R → via Facilitadores	0,069	0,343		
Distribuição anatômica → R	0,608	<0,001	-----	-----	-----	0,608	<0,001
Idade → R	0,226	<0,001	-----	-----	-----	0,226	<0,001
Barreiras → R	0,029	0,574	-----	-----	-----	0,029	0,574
Facilitadores → R	0,169	0,058	-----	-----	-----	0,169	0,058
<hr/>							
Efeito de moderação	β	p-valor					
GMFCSxFacilitadores → R	0,037	0,541	-----	-----	-----	0,037	0,541
GMFCSxBarreiras → R	0,372	0,015	-----	-----	-----	0,372	0,015

Legenda: GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; R: Domínio de responsabilidade do PEDI-CAT ; Barreiras: escore total de barreiras; Facilitadores: escore total de facilitadores; BarreirasxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Barreiras; FacilitadoresxGMFCS: efeito moderador do GMFCS sobre Facilitadores; R² do modelo PEDI-CAT, domínio responsabilidade: 0,512.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho faz parte da linha de pesquisa “Avaliação do Desenvolvimento e do Desempenho Infantil” do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação. Ele avaliou os efeitos mediadores e moderadores da relação entre os diferentes níveis de mobilidade com as atividades diárias, de mobilidade, sociais/cognitivas e com a responsabilidade de crianças e adolescentes brasileiros com PC.

De acordo com os resultados, os equipamentos de mobilidade considerados como fatores ambientais facilitadores atuaram como moderadores na relação entre nível de GMFCS e o desempenho de mobilidade, social/cognitivo e com a responsabilidade de crianças e adolescentes com PC. Maiores níveis do GMFCS reduziram o desempenho de atividades diárias, de mobilidade, social/cognitivas, além de reduzir a responsabilidade. Maiores idades tiveram efeito direto positivo nesses quatro domínios. Além de explicar de forma direta domínios de atividade e participação, o GMFCS também sofreu efeito direto da distribuição anatômica do comprometimento motor de crianças e adolescentes com PC.

O estudo ressalta a importância de uma compreensão ampla e integrada da funcionalidade de indivíduos com PC pelas equipes de reabilitação. O entendimento de que a interação entre vários fatores pode interferir na funcionalidade pode auxiliar clínicos a compartilhar informações apropriadas com a família para planejamento de metas. O estudo ressalta a importância da prescrição apropriada de equipamentos de mobilidade, mais especificamente às órteses, dispositivos de marcha e cadeiras de rodas, que podem influenciar positivamente na funcionalidade desses indivíduos. Tendo em vista que o Brasil é um país de baixa renda, é preciso ampliar as discussões sobre o acesso de forma gratuita desses equipamentos pelo Sistema Único de Saúde.

Por fim, os resultados encontrados ainda salientam a importância de que outros estudos explorem a influência de outros fatores ambientais na funcionalidade dessa população e ainda apontam a necessidade da criação de instrumentos de fácil acesso que auxiliem na avaliação desses aspectos.

REFERÊNCIAS

AMARAL, M. *et al.* Functioning of young patients with cerebral palsy: Rasch analysis of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test daily activity and mobility. **Health and quality of life outcomes.**, v.18, n.1, p.369, nov. 2020.

AMORIM, L. *et al.* Structural equation modeling in epidemiology. **Cadernos de saude publica.**, v.26, n.12, p.2251–2262.dez. 2010.

ANABY, D. *et al.* The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v.95, n.5, p.908–917, mai. 2014.

AUSTRALIAN CEREBRAL PALSY REGISTER GROUP. **Dev Med Child Neurol.** v.58, suppl.2, p.3–4, fev. 2016.

AYALA, J., **The Theory and Practice of Item Response Theory.**, Guilford Publications, Nebraska, 2009

BAR-ON, L. *et al.*, Spasticity and its contribution to hypertonia in cerebral palsy. **BioMed research international**, 317047, jan. 2015.

BARON, R., KENNY, D., The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. **Journal of Personality and Social Psychology.**, v.51, n.6, p.1173-1182, jan. 1986.

BAX, M. *et al.* Proposed definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v.47, n.8, p.571-576, aug. 2005.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology.**, v.44, n.5, p.309–316, mai. 2002.

BERTRAND, K. *et al.*, Walking Aids for Enabling Activity and Participation: A Systematic Review. **Am J Phys Med Rehabil.**, v.96, n.12, p.894-903, dez. 2017.

BETANCOURT, J. *et al.* Impact of Ankle-Foot Orthosis on Gait Efficiency in Ambulatory Children With Cerebral Palsy. **American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation.**, v.98, n.9, p. 759-770, set. 2019.

BOTTOS, M. *et al.* Powered wheelchairs and independence in young children with tetraplegia. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 43, n. 11, 2001.

BRANDÃO, M. *et al.* Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. **Brazilian Journal of Physical Therapy.**, v.18, n.6, p.563–571, dez. 2014.

BROWN, T. **Confirmatory Factor Analysis for Applied Research.**, (2nd ed.). The guilford press. New York, 2015.

BURGESS, A., *et al.* Hand function and self-care in children with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology.**, v.63, n.5, p.576–583, mai. 2021.

CHAGAS, P. *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.393, 2020.

CHANG, W., CHAN, C., Rasch analysis for outcomes measures: some methodological considerations. **Archives of physical medicine and rehabilitation.**, v.76, n.10, p.934–939, out. 1995.

COHEN, J. **Statistical power analysis** (2nd ed.). Hillsdale NJ: Erlbaum, 1988.

DONALD, K. A. *et al.* Pediatric cerebral palsy in Africa: A systematic review. **Seminars in Pediatric Neurology.**, v.21, n.1, p.30–35, mar. 2014.

DUMAS, H. *et al.* Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. **Disability and rehabilitation.**, v.34, n.5, p.393–401, out. 2012.

DUMAS, H., Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with medical complexity. **Disabil Rehabil.**, v.39, n.23, p.2446-2451, nov. 2017.

DUMAS, H., *et al.* A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. **Physiotherapy theory and practice.**, v.37, n.4, p.517–526, abr. 2021.

DUTRA, L., *et al.* Determinants of Time to Care for Children and Adolescents With Disabilities. **OTJR (Thorofare N J).**, v.41, n.1, p.15-23, jan. 2021.

FURTADO, S. *et al.* Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. **Brazilian Journal of Physical Therapy.**, v.19, n.4, p.311–319, jul. 2015.

GLADSTONE, M. A review of the incidence and prevalence, types and aetiology of childhood cerebral palsy in resource-poor settings. **Annals of Tropical Paediatrics.**, v.30, n.3, p.181–196, set. 2010.

GORTER, J. *et al.* Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology.**, v.46, n.7, p.461–467, jul. 2004.

HAIR, J. *et al.* “An introduction to structural equation modeling,” In **Partial Least Squares Structural Equation Modeling (PLS-SEM) Using R**, Sinkovics R., Ghauri P., Springer, Cham, p.1–29, 2021

HALEY, S. *et al.* Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). **Developmental Medicine and Child Neurology.**, v.53, n.12, p.1100–1106, dez. 2011.

HALEY, S.; WENDY, C. **PEDI-CAT: Development, Standardization and Administration Manual**. Boston : CRECare, LLC, 2010.

HAMMAL, D. *et al.* Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. **Dev Med Child Neurol**. v.46, n.5, p.292-298, mai. 2004.

HAYES, A. **Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis**. New York: The Guilford Press. 2013.

HIMMELMANN, *et al.* Dyskinetic cerebral palsy in Europe: trends in prevalence and severity. **Archives of disease in childhood**., v.94, n.12, p.921–926. dez. 2009.

HOYLE, R., ROBINSON, J., **Mediated and Moderated Effects in Social Psychological Research: Measurement, Design, and Analysis Issues**. Sage. Thousand Oaks, CA, 2003.

JEWELL, A., STOKES, A., BARTLETT, D., Correspondence of classifications between parents of children with cerebral palsy aged 2 to 6 years and therapists using the Gross Motor Function Classification System. **Developmental medicine and child neurology**., v.53, n.4, p.334–33, abr. 2011.

IACOBUCCI, D., SALDANHA, N., XIAOYAN, D., A Meditation on Mediation: Evidence That Structural Equations Models Perform Better Than Regressions. **Journal of Consumer Psychology**., v.17, n.2, p.139-153, abr. 2007.

JONES, M *et al.* Cerebral palsy: introduction and diagnosis. **Journal of pediatric health care**., v.21, n.3, p.146–152, jun. 2007

JONES, M. A.; MCEWEN, I. R.; NEAS, B. R. Effects of power wheelchairs on the development and function of young children with severe motor impairments. **Pediatric Physical Therapy**, v. 24, n. 2, 2012.

KETELAAR, M. *et al.* Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. **Journal of Pediatrics**., v.164, n.4, p.769-774, abr. 2014.

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, set. 2015.

KIM, K.; KANG, J.; JANG, D. Relationship between mobility and self-care activity in children with cerebral palsy. **Annals of Rehabilitation Medicine**., v.41, n.2, p.266–272, abr. 2017.

KLINE, R.. **Principles and practice of structural equation modeling**. (4th. Ed.) New York: Guilford Press, 1998.

KRÄGELOH-MANN, I., *et al.*, Bilateral lesions of thalamus and basal ganglia: origin and outcome. **Developmental medicine and child neurology**., 44(7), 477–484. jul. 2002

LEE, B., Relationship between gross motor function and the function, activity and participation components of the International Classification of Functioning in children with spastic cerebral palsy. **Journal of physical therapy science.**, v.29, n.10, p.1732–1736, out. 2017.

LEWIS, J. *et al.* The Relationship between Parent-reported PEDI-CAT Mobility and Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy: Brief Report. **Developmental Neurorehabilitation.**, v.23, n.2, p.140–144, fev. 2020.

LINTANF, M. *et al.* Effect of ankle-foot orthoses on gait, balance and gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. **Clinical Rehabilitation.**, v.32, n.9, p.1175-1188, set. 2018

LOVE, S. Better description of spastic cerebral palsy for reliable classification. **Dev Med Child Neurol** v.49, n.109, p.24-25, jun. 2007.

MANCINI, M. *et al.* New version of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI-CAT): Translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy.**, v.20, n.6, p.561-570, dez. 2016.

MCINTYRE, S. *et al.*, Cerebral palsy--don't delay. **Developmental disabilities research reviews.**, v.17, n.2, p.114–129, out. 2011.

MCINTYRE, S. The continually changing epidemiology of cerebral palsy. **Acta Paediatrica.**, v.107, n.3, p.374–375, mar. 2018.

MEI, C. *et al.*, Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. **Disability and rehabilitation.**, v.37, n.23, p.2164–2173, jan. 2015.

MEI, C., *et al.*, Speech in children with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology.**, v.62, n.12, p.1374–1382, dez. 2020.

MILIĆEVIĆ, M. Home participation of children with and without cerebral palsy in Serbia: an exploratory study. **Disability and Rehabilitation.**, v.42, n.25, p.3696–3706, dez. 2020.

MORRIS, C.; GALUPPI, B.; ROSENBAUM, P., Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine and Child Neurology.**, v.46, n.7, p.455–460, jul. 2004.

MUTLU, A.; BÜĞÜSAN, S.; KARA, Ö. K. Impairments, activity limitations, and participation restrictions of the international classification of functioning, disability, and health model in children with ambulatory cerebral palsy. **Saudi Medical Journal.**, v.38, n.2, p.176–185, fev. 2017.

NOVAK, I. *et al.* Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. **Pediatrics.**, v.130, n.5, p.1285–1312, nov. 2012.

NOVAK, I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy. **Journal of Child Neurology.**, v.29, n.8, p.1141–1156, ago. 2014.

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.897–907, set. 2017.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF.** Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

OSKOUI, M. *et al.* An update on the prevalence of cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. **Developmental Medicine and Child Neurology.**, v.55, n.6, p.509–519, jun. 2013.

OSTENSJØ, S.; CARLBERG, G. E.; VØLLESTAD, N., The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil.**, v.27, n.14, p.849-861, jul. 2005.

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, abr. 1997.

PALISANO, R. J. *et al.* Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. **Physical Therapy.**, v.89, n.12, p.1304-1314, dez. 2009.

PANDYAN, A. *et al.* Spasticity: clinical perceptions, neurological realities and meaningful measurement. **Disabil Rehabil.** v.27, n.1-2, p.2-6, jan. 2005.

PARADIS, J. *et al.*, Responsiveness of the ACTIVLIM-CP questionnaire: measuring global activity performance in children with cerebral palsy. **Developmental medicine and child neurology.**, v.60, n.11, p.1178–1185, nov. 2018.

PENNINGTON, L. Speech, language, communication, and cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology.**, v. 58, n. 6, p.534-535, jun. 2016.

PISEK, P., GREENHALGH, T. Complexity science: The challenge of complexity in health care. **BMJ.**, v.323, n.7313, p.625-628. set. 2021.

PRADO, P. *et al.*, Análise de Mediação, Moderação e Processos Condicionais. **Rev. Bras. Mark.**, v.13, n.4, p.4-24, mai. 2014.

ROSENBAUM, P. *et al.* Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. **Journal of the American Medical Association.**, v.288, n.11, p.1357–1363, set. 2002.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: The definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology.**, Hamilton, v.49, n.6, p.8-14, jun. 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, jul. 2012.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. **Neuropsychiatric Disease and Treatment.**, Katowice, v.16, n.1, p.1505–1518, jun 2020.

SALMINEN, A. *et al.*, Mobility devices to promote activity and participation: a systematic review. **J Rehabil Med.**, v.41, n.9, p.697-706, set. 2009.

SAMPAIO, R. *et al.* Aplicação Da Classificação Internacional De Funcionalidade, Incapacidade E Saúde (Cif) Na Prática Clínica Do Fisioterapeuta. **Revista Brasileira de Fisioterapia.**, v.9, n.2, p.129–136, ago. 2005

SHORE, B. *et al.*, Evaluating the Discriminant Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test in Children With Cerebral Palsy. **Physical therapy.**, v.97, n.6, p.669–676, jun. 2017.

SCHUMACKER, R.; LOMAX, R.. **A beginner's guide to structural equation modeling.** Lawrence Erlbaum Associates Publishers.4th ed.; Routledge: Oxfordshire, UK, 2016.

SCHIARITI, V. *et al.* Implementation of the international classification of functioning, disability, and health (ICF) core sets for children and youth with cerebral palsy: Global initiatives promoting optimal functioning. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v.15, n.9, p.1899, set. 2018.

SILVA, D.; PFEIFER, L.; FUNAYAMA, C., Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. **Braz J Phys Ther.**, v.17, n.5, p.458-463, out. 2013.

SMITS, D. *et al.* Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1–21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. **The Lancet Child and Adolescent Health.**, v.3, n.8, p.548–557, ago. 2019.

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, nov. 2019.

THOMPSON, S. *et al.*, Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. **Pediatric physical therapy.**, v.30, n.2, p.113–118, abr. 2018

TOOVEY, R. *et al.* Task-specific gross motor skills training for ambulant school-aged children with cerebral palsy: a systematic review. **BMJ Paediatrics Open**, v.1, n.1, ago. 2017.

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

VOGTS, N. *et al.* Parent-perceived barriers to participation in children and adolescents with cerebral palsy. **Journal of Paediatrics and Child Health.**, v.46, n.11, nov. 2010.

WHITE, D., CHRIST S. Executive control of learning and memory in children with bilateral spastic cerebral palsy. **J Int Neuropsychol Soc.**, v.11, n.7, p.920-924, nov. 2005.

ZAINO, N. *et al.*, "That's frustrating": Perceptions of ankle foot orthosis provision, use, and needs among people with cerebral palsy and caregivers. **Prosthetics and orthotics international.**, jul. 2022.

ANEXO 1

GMFCS – Questionário de Relato Familiar

GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 2 a <4 anos de idade

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

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
-
- 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
-
- 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
-
- 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
-
- 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
-

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Maira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning, e Doreen Bartlett, 2007

Disponível em *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), McMaster University
 GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

**GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 4 a <6 anos de idade**

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

Minha criança...

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

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

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

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

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

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

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

- é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
- é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
- necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
- ainda não é capaz de correr e pular

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

- é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
- é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
- está começando a correr e pular

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007

Disponível em *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar:
Crianças de 6 a <12 anos de idade

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

Minha criança...

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)*
- é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitadas*

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação, Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Chris Morris, 2007

Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS-E&R Questionário de relato familiar:
para jovens com idade de 12-18 anos

Por favor leia as opções a seguir e marque **apenas a caixa** ao lado da descrição que melhor representa as habilidades de movimento da sua criança.

Minha criança...

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

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

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

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

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

APÊNDICE 1

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.

Identificação

Email: _____

Código de identificação: _____

Data em que o questionário está sendo respondido: __/__/____

Como este questionário está sendo preenchido?

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

Quem está respondendo o questionário?

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

Características gerais

Escolaridade do principal responsável pela criança:

- Educação infantil
- Fundamental incompleto
- Fundamental completo
- Médio incompleto
- Médio completo
- Superior incompleto
- Superior completo
- Mestrado
- Doutorado
- 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: _____

Nome completo da criança/adolescente: _____

Qual o sexo da criança/adolescente:

- Feminino
- Masculino
- Não desejo informar

Data de nascimento da criança/adolescente: __/__/____

Altura da criança/adolescente: _____

Peso da criança/adolescente: _____

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 doença? Marque abaixo todas que você sabe.

- Epilepsia (crise convulsiva)
- Doença respiratória
- Deficiência visual
- Deficiência auditiva
- Deficiência cognitiva/mental
- 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:

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

- Sim
- Não

A criança/adolescente entende as ordens e comandos que são dadas 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

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 bacofleno
- Nunca fez nenhuma cirurgia
- Outro:

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

- Sim
- Não

Com qual frequência a criança/adolescente brinca ou interage com outras crianças/adolescentes?

- Todos os dias
- Alguns dias da semana
- Somente aos finais de semana
- Não brinca nem interage com outras crianças/adolescentes
- Outro:

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante o final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta brincando ou jogando ao ar livre, nos jardins, no quintal ou nas ruas ou no entorno da casa onde mora (ou da casa de vizinhos ou parentes)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias da semana (segunda a sexta-feira), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Durante os dias do final de semana (sábado e domingo), quanto tempo a criança/adolescente gasta assistindo televisão ou outras telas (celular, tablet, computador)?

	0	1-15min	16-30min	31-60min	>60min
Da hora que acorda até meio-dia					
Do meio-dia até as seis da tarde					
Das seis da tarde até a hora de dormir					

Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária

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).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo SUS	Adquiriu particular
Órteses ou botinhas nas pernas				
Órteses nos braços				
Polaina ou parapodium 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 atividade				
Cadeirinha de canto				

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 7 equipamentos)

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

- Sim
 Não

Produtos para mobilidade e transporte:

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).

	Usa	Não usa	Adquiriu pelo SUS	Adquiriu particular
Andador anterior sem rodas				
Andador anterior com rodas				
Andador posterior				
Muletas				
Bengalas				
Carrinho adaptado				
Cadeira de rodas manual				
Cadeira de rodas motorizada				

Usando a escala abaixo, você considera que os equipamentos, marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 8 equipamentos)

No último ano, a criança/adolescente já teve indicação de algum desses equipamentos e você não conseguiu adquirir nem pelo sistema público, nem particular?

- Sim
- Não

Qual o principal meio de transporte que a família tem disponível para levar a criança/adolescente nas suas atividades e tratamentos?

- Carro próprio
- Ônibus público
- Metrô
- Ônibus ou carro de apoio do serviço de saúde
- Transporte municipal
- Anda a pé

Usando a escala abaixo, você considera que o meio de transporte marcado na pergunta anterior, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para o meio principal de transporte)

Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público

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

	Sim	Não	Parcialmente	Não frequento	Não sei responder
Escola					
Shopping					
Locais públicos, como serviços de saúde					
Parque ou áreas de lazer da sua cidade					

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



(Para cada um dos 4 ambientes)

Bens

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

Você enfrentou dificuldades para conseguir o benefício? Quais?

- Não enfrentei dificuldades
- Falta de informação
- Demora para realizar a perícia
- A criança/adolescente não recebe o benefício
- Outro:
- Quantas pessoas residem na casa? _____

Quais as fontes de renda da família?

- Pai
- Mãe
- Benefício da criança/adolescente
- Familiares

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

Apoio e relacionamentos

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 esse tratamento	Recebe pelo SUS ou outra instituição que não oferece custo	Particular	Plano de saúde
Fisioterapia				
Terapia Ocupacional				
Nutrição				
Fonoaudiologia				
Pediatra				
Neurologista				
Ortopedista				
Piscilogia/Psiquiatria				
Dentista				
Oftalmologista				
Enfermeiro ou cuidador				

Usando a escala abaixo, você considera que os tratamentos que a criança/adolescente recebe marcados na pergunta anterior, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



(Para cada um dos 11 profissionais)

A criança/adolescente já necessitou de algum tratamento que você não conseguiu nem pelo SUS nem particular?

- Sim
- Não

Qual tratamento a criança/adolescente já necessitou e não conseguiu? _____

Família imediata

Quantas crianças, além da criança/adolescente com paralisia cerebral, moram na mesma casa?

- Só a criança/adolescente com paralisia cerebral
- 1
- 2
- 3
- 4 ou mais

Quem da família te ajuda no cuidado da criança/adolescente?

- Só eu mesmo
- Cônjuge
- Avô/ Avó
- Outro:

Usando a escala abaixo, você considera que sua família AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Amigos

A criança/adolescente recebe amigos em casa para brincar ou interagir? Com qual frequência?

- Sim/Sempre
- Sim/às vezes
- Sim/ raramente
- Não

Você tem uma rede de cuidados/apoio qua auxilia quando precisa sair para resolver algo, ou quando acontece algo? Exemplo: Tios, primos, vizinhos ou amigos...

- Sim
- Não

Usando a escala abaixo, você considera que a rede de amigos AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Atitudes sociais

Usando a escala abaixo, você considera que as atitudes da sociedade, AJUDAM ou ATRAPALHAM o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Serviços, sistemas e políticas de saúde

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

- SUS
- Plano de Saúde
- Particular

Usando a escala abaixo, você considera que o serviço de saúde, AJUDA ou ATRAPALHA o desenvolvimento, saúde e bem estar da criança/adolescente:



Serviços, sistemas e políticas de educação/treinamento

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

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



APÊNDICE 2

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O menor _____, sob sua responsabilidade, 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”. 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.

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

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o desempenho da criança/adolescente nas atividades motoras, nas posturas deitado e rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando, correndo e pulando. Um questionário baseado no GMFM será realizado com vocês, 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 com vocês, 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 seus filhos fazem durante a prática de atividades, além do teste de caminhada de 6 minutos e o Incremental Shuttle Walking Test Modificado para crianças e adolescentes com PC, ambos realizados em terreno regular, que também avaliam a função de tolerância ao exercício. A

função cognitiva será realizada com 12 perguntas à criança ou adolescente, e a percepção de dor por uma escala visual, caso a criança ou o adolescente saiba relatar sua sensação de dor.

Todas as avaliações descritas serão realizadas de seis em seis meses em crianças menores de 6 anos e anualmente em crianças e adolescentes maiores de 6 anos, em horários previamente acordados com o(a) senhor(a).

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que ocorre com a criança. 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, pais, 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 vocês, porém devido ao contexto atual de pandemia devido ao COVID-19, vocês poderão ser avaliados 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. 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 desta pesquisa, o menor sob sua responsabilidade e você não irão ter nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se o menor tiver algum dano por causa das atividades que fizemos com ele nesta pesquisa, ele tem direito a indenização.

Ele terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você como responsável pelo menor poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. Mesmo que você queira deixá-lo participar agora, você pode voltar atrás e parar a participação a qualquer momento. A participação dele é voluntária e o fato em não o deixar participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que ele é atendido. Durante as avaliações, o menor 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 do quadro clínico e divulgação científica, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização de imagem e seus depoimentos. Os dados do prontuário eletrônico do menor 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. O nome ou o material que indique a participação do menor não será liberado sem a sua permissão. O menor não será identificado em nenhuma publicação.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão 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.

Declaro que concordo em deixá-lo participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__.

_____ Nome e assinatura do(a) participante	_____ Data
_____ Nome e assinatura do(a) pesquisador	_____ Data
_____ Nome e assinatura da testemunha	_____ Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa HU-UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina

CEP.: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@ufjf.edu.br

APÊNCICE 3

Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo “Curvas de Atividade e Trajetórias de Participação para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral - PARTICIPA BRASIL”, Neste estudo pretendemos realizar o acompanhamento ao longo do tempo da funcionalidade (aquilo que você consegue fazer) e a incapacidade (aquilo que você tem dificuldade em fazer) de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (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. 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 seu desempenho será classificado de acordo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e Functional Mobility Scale (FMS), ou seja, como a você se locomove ou anda. As habilidades manuais, classificadas pelo Sistema de Classificação das Habilidades Manuais (MACS), e a comunicação pelo Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS), ou seja, como você faz uso das mãos para funcionalidade e como se comunica, respectivamente. E para completar, você será classificado pelo Sistema de Classificação de habilidade de beber e comer (EDACS) e de ver pelo Sistema de Classificação da Função Visual (VFCS); ou seja, como você bebe e come e como você enxerga, respectivamente.

A Medida de Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM), avalia o seu desempenho 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 seus 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 Assesment Tool (HiMAT). Será aplicado também o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade-versão adaptada para computador(PEDI-CAT), que é um questionário, aplicado aos seus pais por meio do software (programa de computador), que avalia o seu desempenho em quatro domínios: atividades diárias, mobilidade, cognitivo/social e responsabilidade. A participação no seu contexto social 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 pelos seus pais e avalia 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 sua força muscular. A função de tolerar a realização de exercícios físicos será mensurada pelo Early Activity Scale for Endurance (EASE) que é uma avaliação realizada com os cuidadores sobre a percepção que eles tem do seu esforço 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 sua função de tolerância ao exercício. A função cognitiva será realizada com 12 perguntas feitas a você, e a percepção de dor por uma escala visual, caso você 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 você e com seus pais ou responsáveis.

Os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, aqueles típicos de um dia de atividade física ou brincadeira que você participa. 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 seus pais estarão ao seu lado durante cada etapa do estudo te amparando e evitando quedas. Além disto, 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 seu bem-estar com o tempo de descanso necessários durante as avaliações. Caso você 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 e seus pais poderão ser avaliados via chamada de vídeo online ou por telefone. O avaliador conversará diretamente com vocês, realizando a avaliação de forma remota. Outro inconveniente, é que você e seus pais/responsável deverão disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista será agendada no horário que for melhor para vocês. 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 você. 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, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, você tem assegurado o direito a indenização. Você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que você é atendido (a) 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 do quadro clínico 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 permissão do responsável por você. Você 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 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de assentimento encontra-se impresso em duas vias originais: sendo que uma via será arquivada pelo pesquisador responsável, no Hospital Universitário – Juiz de Fora – Unidade Dom Bosco e a outra será fornecida a você.

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi o termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20_____.

_____ Nome e assinatura do (a) menor	_____ Data
_____ Nome e assinatura do (a) pesquisador	_____ Data

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:

CEP HU-UFJF – Comitê de Ética em Pesquisa HU/UFJF

Rua Catulo Breviglieri, s/nº - Bairro Santa Catarina

CEP.: 36036-110 - Juiz de Fora – MG

Telefone: 4009-5217

E-mail: cep.hu@uff.edu.br

MINI CURRÍCULO (2020/2 – 2022/2)

Identificação:

Déborah Ebert Fontes

DN: 22/12/1996

Endereço eletrônico: deborah.ebertf@gmail.com

Currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2180894710528843>

Orcid ID: <https://orcid.org/0000-0002-5903-9503>

Formação Acadêmica

-Graduação em Fisioterapia (Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG)

Finalização: Fevereiro/2018

-Aperfeiçoamento em Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil (Associação Mineira de Reabilitação, AMR)

Finalização: Dezembro/2019

-Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da criança e do adulto (Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais, CMMG, Brasil.)

Em andamento

Formação Complementar

-Curso Therasuit Method. (2021)

-Curso de Treino Locomotor na Paralisia Cerebral. (2021)

-Curso Online de Prática Centrada na Família (2020)

-Curso de Terapia por Contensão Induzida. (2020)

- Curso de escalas de avaliação e follow up de bebês (2020)

-Curso de aplicação do Gross Motor Function Measure (GMFM). (2018)

- Curso de Liberação Miofascial. (2016)
- Curso de formação no método Pilates - Módulo I (2016)
- Curso de formação no método Pilates - Módulo II (2016)
- Curso de formação no método Pilates - Módulo I (2015)

Experiência como Orientador e Coorientador

Orientadora:

1. Layara Lima Borges. “Relação entre desempenho de atividade e participação e nível da função motora grossa em crianças e adolescentes com paralisia cerebral - uma revisão de literatura”. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente.) - Universidade Federal de Minas Gerais.
2. Alice Eduarda Pereira dos Santos. “O efeito do exercício físico no desempenho de atividade e participação de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista – Uma Revisão de Literatura”. (Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente.) - Universidade Federal de Minas Gerais.

Coorientadora:

1. Isabella Sara de Oliveira Rodrigues, Júlia Martins de Moraes e Maria Alice Dias da Costa. “Comparação das versões rápida e conteúdo-balanceada do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade – versão computadorizada adaptativa em crianças com paralisia cerebral” (Trabalho de Conclusão do Curso de Fisioterapia) - Universidade Federal de Minas Gerais. Orientador: Ana Cristina Resende Camargos.
2. Em andamento: Isabella Vaz Machado. “Relação entre o nível de habilidades manuais e o desempenho de atividade diária, mobilidade, social/cognitivo e responsabilidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral” (Trabalho de Conclusão do Curso de Fisioterapia) - Universidade Federal de Minas Gerais. Orientador: Ana Cristina Resende Camargos.

Experiência Docente como professor convidado em cursos de graduação ou pós-graduação ou palestras em eventos

1. “Princípios da aprendizagem motora e do shaping no processo de reabilitação”. 2022. - Graduação em Fisioterapia - Universidade Federal de Minas Gerais
2. “Princípios de aprendizagem motora no processo de reabilitação”. 2019. Graduação em Fisioterapia - Universidade Federal de Minas Gerais

Apresentação de trabalho em eventos científicos

1: “Engaging families of children with cerebral palsy in research: Registration of Brazilian participants” (Evento: 33rd Annual Meeting of the European Academy of Childhood Disability (EACD),2021, Europe (Virtual).

2: “Uso do "6-clicks" para apoiar a tomada de decisão no ambiente hospitalar: uma contribuição da fisioterapia” (Evento: COBRAf 2021)

3: “PartiCipa Brazil: Association between endurance, activities and participation in children with cerebral palsy in Brazil: Preliminary information” (Evento: Australian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability, 2022, Melbourne, Austrália - Online.)

4: “PartiCipa Brazil: Preliminary results of differences in physical activity in children and adolescents with cerebral palsy.” (Evento:Australian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability, 2022, Melbourne, Austrália - Online.)

5: “PartiCipa Brazil: Functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil? preliminary information” (Evento: Australian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability, 2022, Melbourne, Austrália - Online.)

6: “Mobility capacity is associated with participation of children with autism spectrum disorder: An exploratory cross-sectional study” (Evento: Australian

Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability, 2022, Melbourne, Austrália - Online.)

7: “Factors associated with capability and performance in children with neurodevelopmental disorders: An exploratory cross-sectional study” (Evento: Australian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability, 2022, Melbourne, Austrália - Online.)

8: “Relação entre nível de mobilidade e habilidades manuais com o desempenho de atividade e participação de crianças e adolescentes com Paralisia cerebral - dados preliminares”(IV Congresso Aldid Brasil)

9: “Participa Brasil: relação entre o nível de mobilidade com atividade e participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral - dados preliminares” (Evento: Semana do Conhecimento 2021)

10: “Participa Brasil: relação entre o nível de habilidades manuais e o escore contínuo dos quatro domínios do pedi-cat de crianças e adolescentes com paralisia cerebral - dados preliminares” (Evento: Semana do Conhecimento 2021)

11: “Viabilidade de um programa de detecção precoce de alterações motoras em recém-nascidos pré-termo via telessaúde: dados preliminares” (Evento: COBRAAF 2022)

12: “Fatores associados a movimentos gerais anormais em recém-nascidos pré-termo na unidade de terapia intensiva neonatal” (Evento: COBRAAF 2022)

13: “Participa Brasil: associação entre o nível de mobilidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e o desempenho nos quatro domínios do pedi-cat - dados preliminares” (Evento: Semana do Conhecimento 2022)

14: Participa Brasil: “Associação entre tolerância ao exercício e desempenho de jovens brasileiros com paralisia cerebral durante a pandemia de covid-19” (Evento: VI Congresso Brasileiro de Fisioterapia Neurofuncional)

Participação em eventos como ouvinte

1.Nome do evento: IV Congresso Aldid Brasil

Período/Data: 12 e 13 de Novembro de 2021

2.Nome do evento: Simpósio Internacional Online em Ciências da Reabilitação

Período/Data: 15 a 19 de Março de 2021

Resumo publicado em anais

1. SOUSA R, CHAGAS P, MAGALHAES E, CAMPOS A., SANTANA C, MONTEIRO R, LONGO E, MEDEIROS C, CAMARGOS A, FONTES D, ROMEROS A, SOUTO D, TOLEDO A, AYUPE K, LIMA A, MARTINS R, ALVES M., MOREIRA, PALISANO R, ROSENBAUM P, LEITE H. PartiCipa Brazil: Preliminary results of differences in physical activity levels in children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability. Abstracts for the Conference, 2022.

2. FONTES D, CAMARGOS A, LEITE H, FONSECA A, SOUSA JUNIOR R, SOUTO D, CHAGAS P, MAGALHAES E, CAMPOS A, SANTANA C, MONTEIRO R, LONGO E, MEDEIROS C, TOLEDO, A, ALMEIDA K, LIMA A, MARTINS R, ALVES M, MOREIRA, PALISANO R, ROSENBAUM P. PartiCipa Brazil: Association between endurance, activities and participation in children with cerebral palsy in Brazil: Preliminary information. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability. Abstracts for the Conference, 2022. v. 64. p. 25-26.

3. CAMARGOS A, OLIVEIRA K, FONTES D, MENDONCA K, CHRISTOVAO I, MEDEIROS N, LONGO E, LEIRE H. Mobility capacity is associated with participation of children with autism spectrum disorder: An exploratory cross-sectional study. *Developmental Medicine & Child Neurology*. Australasian Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine and the International Alliance of Academies of Childhood Disability. Abstracts for the Conference, 2022. v. 64. p. 27-27.

4. MACHADO I, LEITE H, FONTES D, AYUPE K, CAMARGOS A. Participa brasil: associação entre o nível de mobilidade e o desempenho de atividades diárias, mobilidade, sociais/cognitivas e de responsabilidade de crianças e adolescentes com paralisia cerebral - dados preliminares. Belo Horizonte. Anais da XXXI Semana de Iniciação Científica, 2022.

5. RODRIGUES L, CHRISTOVAO I, MELO A, PASCOAL A, MORAES J, MACHADO A, MENDONCA K, FONTES D, MAGALHAES L, CAMARGOS A. Acompanhamento longitudinal do desenvolvimento infantil via telessaúde aos 3, 4 e 8 meses de idade corrigida em recém-nascidos pré-termo. Anais da XXXI Semana de Iniciação Científica, 2022.

6. SILVA, H, MELO A, MEDEIROS N, FONTES D, FERREIRA L, RODRIGUES L, PASCOAL A, DAMASCENO C, SIQUEIRA G, MACHADO I, OLIVEIRA L, SOARES M, REZENDE Y, MERGENER M, VAZ D, FERREIRA F, LANZA F, LEIRE H, CAMARGOS A. Projeto orientafisio: programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família. Anais do 25º Encontro de Extensão, 2022.

7. CHAGAS P, MAGALHAES E, CAMPOS A, SANTANA C, LONGO E, MEDEIROS C, CAMARGOS A, LEITE H, FONTES D, ROMEROS A, SOUSA R, SOUTO D, MOREIRA, TOLEDO A, AYUPE K, LIMA A, MORAIS R, ALVES M, ROSENBAUM P. PARTICIPA BRAZIL? Engaging families of children with cerebral palsy in research: Registration of Brazilian participants. 33rd Annual EACD Meeting, 2021. v. 63. p. 27-79.

8. SOUTO D, FONTES D, OLIVEIRA A, MOREIRA R, AYUPE K, CAMARGOS A, PARTICIPA BRASIL: Associação entre tolerância ao exercício e desempenho de jovens brasileiros com paralisia cerebral durante a pandemia de covid-19. in: vi congresso brasileiro de fisioterapia neurofuncional, 2021. Revista Movimenta, 2021. v. 14. p. 512.

9. OLIVEIRA E, MEDEIROS N, CHRISTOVAO I, FONTES D, MELO A, SILVA A, PASCOAL A, RODRIGUES D, SIQUEIRA G, SILVA H, MACHADO I, ALVARES I, RODRIGUES L, OLIVEIRA L, SOUZA M, SILVA T, REZENDE Y, LEITE H, LANZA F, FERREIRA F, VAZ D, CAMARGOS A. Projeto ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família. Anais do 24o Encontro de Extensão, 2021.

10. RODRIGUES L, MELO A, PASCOAL A, MORAES J, FONTES D, MENDONCA K, CHRISTOVAO I, CAMARGOS A. Associação entre os resultados do general movements com atraso do desenvolvimento motor aos 4 meses de idade corrigida em recém-nascidos pré-termo: dados preliminares. Anais da XXX Semana de Iniciação Científica, 2021.

11. MACHADO I, OLIVEIRA L, FONTES D, LEITE H, ALMEIDA K, CAMARGOS A. PARTICIPA BRASIL: Relação entre o nível de habilidades manuais e o escore contínuo dos quatro domínios do pedi-cat de crianças e adolescentes com paralisia cerebral - dados preliminares. Anais da XXX Semana de Iniciação Científica, 2021.

12. OLIVEIRA L, FONTES D, MACHADO I, LEITE H. ALMEIDA K, CAMARGOS, A. PARTICIPA BRASIL: Relação entre o nível de mobilidade com atividade e participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral - dados preliminares. Anais da XXX Semana de Iniciação Científica, 2021.

Artigo publicado/aceito para publicação em revista

-OLIVEIRA, K.; FONTES, D.; LONGO, E.; LEITE, H; CAMARGOS, A. Motor Skills are Associated with Participation of Children with Autism Spectrum Disorder. Journal of autism and developmental disorders, 2021.

-MARTINS, J., SARA, I., COSTA, M., FONTES, D. CAMARGOS, A.C; Comparação entre as versões rápida e conteúdo-balanceada do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade - testagem computadorizada adaptativa (PEDI-CAT) em crianças com paralisia cerebral, Fisioterapia em pesquisa. 2022

Capítulo de Livro

1. Fontes, E. D.;Rodrigues, A. L.; Pascoal, A. F. S.; CAMARGOS, A. C. R.. Espinha Bífida. In: Leite, HR; Lanza, FC; Resende, RA. (Org.).

Questões comentadas em Fisioterapia. 1ed.Rio de Janeiro:, 2021, v. 8, p.

Projeto de extensão

1. ORIENTAFISIO: Programa de atendimento fisioterapêutico centrado na família, Universidade Federal de Minas Gerais.