

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo

**PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS  
COM PARALISIA CEREBRAL: papel da mobilidade e de fatores contextuais**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo

**PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS  
COM PARALISIA CEREBRAL: papel da mobilidade e de fatores contextuais**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências da Reabilitação.

**Área de concentração:** Desempenho Funcional Humano.

**Linha de Pesquisa:** Avaliação do Desenvolvimento e Desempenho Infantil.

**Orientadora:** Prof. Dra. Marisa Cotta Mancini

**Co-orientador:** Prof. Dr. Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

F475p Figueiredo, Priscilla Rezende Pereira  
2022 Participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral: papel da mobilidade e de fatores contextuais. [manuscrito] / Priscilla Rezende Pereira Figueiredo – 2022.  
216 f.: il.

Orientadora: Marisa Cotta Mancini  
Coorientador: Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega

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

Bibliografia: f. 168-171

1. Paralisia Cerebral – Teses. 2. Interação social – Teses. 3. Terapia ocupacional – Teses. I. Mancini, Marisa Cotta. II. Nóbrega, Rodrigo Affonso de Albuquerque. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 615.8

Ficha catalográfica elaborada pelo bibliotecário Danilo Francisco de Souza Lage, CRB 6: nº 3132, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA  
**PRISCILLA REZENDE PEREIRA FIGUEIREDO**

Realizou-se, no dia 30 de novembro de 2022, às 08:00 horas, Online, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada *PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS*, apresentada por PRISCILLA REZENDE PEREIRA FIGUEIREDO, número de registro 2018711215, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador (UFMG), Prof(a). Dr. Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega (UFMG), Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno (UFMG), Prof(a). Marina de Brito Brandao (UFMG), Prof(a). Maíra Ferreira do Amaral (UFTM), Prof(a). Luzia Iara Pfeifer (USP RIBEIRÃO PRETO).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

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

Belo Horizonte, 30 de novembro de 2022.

*Marisa Cotta Mancini*

Prof(a). Marisa Cotta Mancini ( Doutora )

Prof(a). Dr. Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega ( Doutor )



Documento assinado digitalmente  
RODRIGO AFFONSO DE ALBUQUERQUE NOI  
Data: 30/11/2022 11:32:19-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno ( Doutora )

*Marina de Brito Brandao*

Prof(a). Marina de Brito Brandao ( Doutora )

Prof(a). Maíra Ferreira do Amaral ( Doutora )



Documento assinado digitalmente  
MAIRA FERREIRA DO AMARAL  
Data: 30/11/2022 15:06:56-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Prof(a). Luzia Iara Pfeifer ( Doutora )



Documento assinado digitalmente  
LUZIA IARA PFEIFER  
Data: 30/11/2022 13:47:39-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>



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

UFMG

## FOLHA DE APROVAÇÃO

### PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS

#### PRISCILLA REZENDE PEREIRA FIGUEIREDO

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

Aprovada em 30 de novembro de 2022, pela banca constituída pelos membros:

*Marisa Cotta Mancini*

Prof(a). Marisa Cotta Mancini - Orientador  
UFMG

Documento assinado digitalmente  
RODRIGO AFFONSO DE ALBUQUERQUE NOI  
Data: 30/11/2022 11:34:28-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Prof(a). Dr. Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega  
UFMG

Prof(a). Kátia Maria Penido Bueno  
UFMG

*Marina de Brito Brandão*

Prof(a). Marina de Brito Brandão  
UFMG

Prof(a). Maira Ferreira do Amaral  
UFTM

Documento assinado digitalmente  
MAIRA FERREIRA DO AMARAL  
Data: 30/11/2022 15:08:42-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Prof(a). Luzia Iara Pfeifer  
USP RIBEIRÃO PRETO

Documento assinado digitalmente  
LUZIA IARA PFEIFER  
Data: 30/11/2022 13:49:39-0300  
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Belo Horizonte, 30 de novembro de 2022.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, por sempre me confiar grandes missões e por me capacitar para cumpri-las. E a Jesus Cristo por ser luz e renovar a minha fé e esperanças todos os dias. Toda honra e glória pelo fechamento de mais este ciclo eu declaro ao Senhor.

Aos meus pais, agradeço por sempre me incentivarem a ir muito além do que eu poderia imaginar ser capaz. Obrigada por acreditarem no meu trabalho e me apoiarem nesta jornada, mesmo quando minha dedicação à ela nos custava momentos preciosos. Mãe, obrigada por cada oração e palavra de afirmação. Pai, obrigada pelo olhar orgulhoso que tanto me diz sobre o seu cuidado e amor.

Às minhas amadas irmãs, por serem as melhores amigas que eu poderia sonhar ter. Nossas conversas infundáveis são o ponto alto dos meus dias. Me sinto absolutamente abençoada por saber que posso sempre contar com vocês. E à minha sobrinha Giulia, que ainda nem nasceu e já me faz transbordar amor.

Ao meu marido, Lucas, por ser meu parceiro, meu maior incentivador, por vibrar comigo a cada etapa cumprida (por menor que ela fosse, você a fazia parecer grande), e por me oferecer seu colo mesmo sem que eu precisasse pedir. Nossa sintonia torna qualquer trajetória mais leve e prazerosa. Obrigada por ter participado ativamente desta jornada, revisando os artigos, elaborando cronogramas de tarefas, discutindo comigo os resultados, compartilhando noites em claro de trabalho, e até preparando meus lanches para que eu não precisasse interromper os estudos. Você é o engenheiro mais entendido de participação na comunidade de jovens com paralisia cerebral! Te amo!

Aos meus sogros, cunhados e familiares, agradeço por serem fonte de inspiração e por me proporcionarem momentos de descanso e descontração, que renovavam meu ânimo para seguir em frente! Agradeço por cada mensagem de encorajamento, pela torcida e por todas as demonstrações de carinho ao longo dessa caminhada.

À minha querida orientadora, Marisa Mancini, por ter me guiado em mais esta jornada de maneira leve e brilhante, me encorajando a perseverar com confiança, ainda que em meio a tantas incertezas, mudanças, inseguranças e circunstâncias adversas! Não foram poucos os novos caminhos que tivemos que encontrar juntas para que este trabalho se concretizasse, mas cada um deles foi essencial para a construção dessa trajetória de quatro anos e meio da qual tanto me orgulho! Ser sua última aluna de Doutorado e poder fazer parte do fechamento do seu admirável ciclo enquanto docente do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG é um privilégio tão grande que só quem foi aluna de Marisa Mancini pode imaginar! Entretanto, ainda que você imagine que este ciclo está se encerrando, a verdade é que a sua generosidade ao compartilhar tanto conhecimento e ajudar na formação de tantas pessoas abriu novos e incontáveis ciclos, por meio dos quais o seu legado certamente irá se perpetuar! Você deixou sua marca em muitos discentes que, assim como eu, continuarão multiplicando e perpetuando aquilo que você nos ajudou a construir! E aqui não me refiro “somente” ao conhecimento científico (que claro, é um dos seus pontos fortíssimos), mas me refiro também aos ensinamentos sobre princípios, valores, ética, humanização...que jamais serão apagados daqueles que tiveram a oportunidade de conviver com você! E sobre isso tenho propriedade para afirmar, afinal, já são 14 anos aprendendo com você: desde a iniciação científica, mestrado, e agora Doutorado! Desejo vida longa a nossa parceria, que se transformou em uma preciosa amizade! Obrigada por tudo!

Ao meu Co-orientador, Rodrigo Nóbrega, por ter sido um importante parceiro e grande incentivador para que eu pudesse me arriscar em uma área do conhecimento que era bastante nova para mim no início do doutorado: as ferramentas de inteligência geográfica. Agradeço por ter me ajudado na compreensão da aplicabilidade dessas tecnologias para o estudo da participação na comunidade, fortalecendo a interdisciplinaridade deste trabalho. Sua serenidade e conhecimento foram fundamentais na escolha de novas rotas para a coleta de dados quando nos vimos surpreendidos pela pandemia. Nossa parceria não se encerra nesta tese! Ainda temos muito trabalho pela frente e é um privilégio saber que posso contar com você!

À aluna de iniciação científica, Letícia Paes, por toda parceria, dedicação e comprometimento, especialmente ao longo da árdua fase de coleta de dados. Foram muitas horas, dias e meses de entrega para que fosse possível coletar todas as informações que resultaram nos produtos finais desta tese. Agradeço pelo seu envolvimento, disponibilidade, e por estar ao meu lado ao longo desta jornada.

À querida Wendy Coster, que abriu as portas da Boston University para me receber durante o período do doutorado sanduíche. A pandemia mudou nossos planos em relação à ida para Boston, mas não mudou a sua generosidade conosco e a sua parceria neste projeto. Obrigada pelas valiosas contribuições, desde a concepção dos estudos, escolha de instrumentos de avaliação, interpretação de resultados, e revisões dos manuscritos. Nossas reuniões *online* sempre foram marcos importantes para as tomadas de decisão na condução deste trabalho. Um privilégio enorme ter contado com a sua participação ativa ao longo do doutorado.

À Marina Brandão, pela parceria e amizade de longa data. Agradeço por me mostrar de forma tão clara aquilo que devemos, enquanto profissionais da saúde, valorizar! Obrigada por acreditar e confiar no meu trabalho, por me mostrar que apesar das formalidades, o que importa no final das contas é ter prazer na jornada. Nunca me esquecerei que foi com você, voltando de Montreal, do Congresso da AACPD, que me despertei para o tema do doutorado. Que privilégio o meu ter você no início, no meio e no encerramento desta jornada.

À Associação Mineira de Reabilitação (AMR), por ser minha motivação diária em busca de me tornar uma profissional mais capacitada e, principalmente, mais humana para entender as demandas e necessidades do próximo. Trabalhar nesta instituição me faz acreditar que é possível transformar vidas, principalmente porque a minha própria é transformada todos os dias pelas oportunidades de trocas e experiências com as crianças e adolescentes com deficiências, e seus familiares. Vocês são o motivo de os meus olhos brilharem e de eu me sentir tão realizada na minha profissão.

Às minhas amigas e colegas de trabalho, Bruna, Ana, Cleide e Izabela, por todo apoio ao longo deste processo do doutorado. Obrigada por me motivarem a conduzir

este trabalho com empenho e dedicação. Agradeço pela companhia diária, pelos momentos de descontração em meio a muito trabalho, por criarem condições para que eu pudesse me dedicar intensamente à conclusão da tese, e por serem grandes aliadas para a provisão de um serviço de reabilitação cada vez melhor para as crianças e adolescentes atendidos na AMR.

À ProAtiva Habilitação Integrada, em especial à Valeria Cury, pelas oportunidades e confiança no meu trabalho. Obrigada por destacar e valorizar minhas potencialidades, me deixando sempre a vontade para me dedicar àquilo que faz meus olhos brilharem. Agradeço por seu fundamental apoio no doutorado, especialmente na indicação de potenciais participantes para a pesquisa. Sua parceria e amizade são motivos de muita alegria para mim.

À Banca Examinadora (de qualificação e de defesa da tese) pelas valiosas contribuições e direcionamentos. Estou certa de que as sugestões de vocês enriquecerão sobremaneira este trabalho. Tenho profunda admiração pelo trabalho de vocês e me sinto privilegiada por tê-las compondo a minha banca.

À Rosana Sampaio e Lourdes Montenegro pelas importantes contribuições para os estudos desenvolvidos na tese. Contar com a expertise de vocês foi fundamental no processo do doutorado.

Aos adolescentes e adultos jovens que aceitaram o convite para, voluntariamente, participarem desta pesquisa. Vocês são a razão do trabalho desenvolvido ao longo dos últimos quatro anos e meio. Obrigada por acreditarem no potencial deste trabalho, e por compartilharem com tanta disposição suas experiências de participação na comunidade. Foram mais de 20 horas só de entrevistas qualitativas, durante as quais vocês se manifestaram de forma tão transparente e genuína, que só me resta agradecer e me empenhar para que a voz de vocês possa ecoar amplamente.

*“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos não é senão uma gota de água no mar.  
Mas o mar seria menor se lhe faltasse uma gota”. (Madre Teresa de Calcutá)*

## RESUMO

Participação na comunidade refere-se ao envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais que usualmente ocorrem fora de casa. Ela envolve tanto o acesso do indivíduo aos locais, quanto seu envolvimento (i.e., “experiência” de participação). Jovens com paralisia cerebral (PC) apresentam restrições na participação na comunidade, geralmente associadas a limitações em sua função motora grossa. Esse fator se refere ao indivíduo e não considera a influência de aspectos relacionados ao ambiente e à relação indivíduo-ambiente. Sendo a participação na comunidade um constructo relacional, resultante da interação entre o indivíduo e o meio, identificar e compreender fatores contextuais associados a esse desfecho poderá nortear ações de profissionais da saúde. Adicionalmente, explorar o uso de ferramentas de inteligência geográfica [e.g., *Global Positioning System* (GPS), *Geographic Information System* (GIS)] para mensurar participação na comunidade poderá auxiliar no avanço do estudo deste constructo. Os objetivos desta tese foram (1) Avaliar os efeitos mediadores e/ou moderadores da autodeterminação de adolescentes e adultos jovens com PC e do nível socioeconômico (NSE) das famílias na relação entre sua mobilidade e participação na comunidade (Estudo 1); (2) Analisar como jovens com PC compreendem e vivenciam a participação na comunidade, bem como entender fatores que criam oportunidades ou representam barreiras à participação na percepção desses indivíduos (Estudo 2); e (3) Revisar estudos que utilizaram GPS/GIS para investigar a participação na comunidade de indivíduos com diferentes condições de saúde e descrever a aplicabilidade dessa tecnologia no estudo da participação (Estudo 3). Participaram do Estudo 1, 48 jovens com PC, com idade entre 15 e 32 anos, classificados nos níveis I–IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa e capazes de se comunicar verbalmente. A coleta de dados foi realizada por plataformas *online*, em três dias, e envolveu a documentação de características sócio-demográficas, a aplicação da escala de mobilidade do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT), da Medida de Participação na Comunidade da Universidade de *Temple* (TUCPM) e da Escala de Autodeterminação do ARC, além de entrevistas qualitativas (Estudo 2) com um subgrupo dos participantes do Estudo 1 (n=25). As entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à análise de conteúdo. Para o Estudo 3, as diretrizes do PRISMA guiaram a condução de uma revisão de escopo, na qual 36 estudos foram incluídos e revisados. Para o Estudo 1, análises de efeitos mediadores/moderadores revelaram que a autonomia de jovens com PC mediou a relação entre suas habilidades de mobilidade e a variedade de participação na comunidade. Já o NSE das famílias moderou o efeito indireto da mobilidade na variedade de participação na comunidade por meio da autonomia. Quando o modelo foi ajustado pela idade dos participantes, indivíduos com alto NSE apresentaram maior variedade de participação na comunidade comparado àqueles com NSE moderado e baixo; sendo a magnitude das diferenças maior para aqueles com menor repertório de habilidades de mobilidade. Quanto aos dados qualitativos (Estudo 2), onze categorias, com 28 subcategorias, emergiram da análise. O conteúdo das entrevistas evidenciou que a participação na comunidade é influenciada não somente pela mobilidade e características pessoais de jovens com PC, mas também por fatores dos ambientes físico, social e atitudinal em que esses jovens estão inseridos. A revisão de escopo indicou que embora o GPS/GIS forneça

informações não facilmente capturadas por outros métodos, combiná-lo com outras ferramentas (i.e., diários/questionários, entrevistas qualitativas) possibilita uma descrição mais abrangente, que considere as dimensões físicas e sociais da participação da comunidade.

**Palavras-chave:** Participação na Comunidade. Acessibilidade. Fatores Contextuais. Paralisia Cerebral. Adolescente. Adulto. Geoprocessamento.

## ABSTRACT

Community participation refers to active involvement in intrinsically social activities that usually take place outside the home. It involves both the individual's access to places within the community and his involvement (i.e., "experience" of participation). Young people with cerebral palsy (CP) have restrictions on community participation, usually associated with limitations in their gross motor function. This factor refers to the individual and does not consider the influence of aspects related to the environment and the individual-environment relationship. Since participation in the community is a relational construct, resulting from the interaction between the individual and the environment, identifying and understanding contextual factors associated with this outcome may guide the actions of health professionals. Additionally, exploring the use of geographic intelligence tools [e.g., Global Positioning System (GPS), Geographic Information System (GIS)] to measure community participation may help advance the study of this construct. The objectives of this thesis were (1) To evaluate the mediating and/or moderating effects of the self-determination of adolescents and young adults with CP and the families' socioeconomic status (SES) in the relationship between their mobility and participation in the community (Study 1); (2) To analyze how young people with CP understand and experience community participation, as well as understand factors that create opportunities for, or represent barriers to participation in these individuals' perception (Study 2); and (3) To review studies that used GPS/GIS to investigate the community participation of individuals with different health conditions, and to describe the applicability of this technology in the study of participation (Study 3). Study 1 included 48 young people with CP, aged between 15 and 32 years, classified in levels I–IV of the Gross Motor Function Classification System and able to communicate verbally. Data collection was performed through online platforms, in three days, and involved the documentation of socio-demographic characteristics, the application of the mobility scale of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT), of the Temple University Community Participation Measure (TUCPM) and of The ARC Self-Determination Scale, in addition to qualitative interviews (Study 2) with a subgroup of Study 1 participants (n=25). The interviews were recorded, transcribed and submitted to content analysis. For Study 3, PRISMA guidelines guided the conduction of a scoping review, in which 36 studies were included and revised. For Study 1, analyses of mediator/moderator effects revealed that the autonomy of young people with CP mediated the relationship between their mobility skills and the variety of community participation. The families' SES moderated the indirect effect of mobility on the variety of community participation through autonomy. When the model was adjusted for participants' age, individuals with high SES showed a greater breadth of community participation compared to those with moderate and low SES; the magnitude of the differences being greater for those with a reduced repertoire of mobility skills. As for qualitative data (Study 2), eleven categories, with 28 subcategories, emerged from the analysis. The content of the interviews showed that community participation is influenced not only by the mobility and personal characteristics of young people with CP, but also by factors of the physical, social and attitudinal environments in which they live. The scoping review indicated that although GPS/GIS provide information not easily captured by other methods, combining them with other tools (i.e., diaries/questionnaires, qualitative interviews) allows for a more comprehensive

description that considers the physical and social dimensions of the community participation.

**Keywords:** Community Participation. Accessibility. Contextual Factors. Cerebral Palsy. Adolescent. Adult. Geoprocessing.

## PREFÁCIO

Esta tese foi elaborada e redigida em formato opcional, conforme a regulamentação para elaboração das Dissertações e Teses do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (RESOLUÇÃO N°004 /2018, de 03 de abril de 2018). A tese foi estruturada em cinco capítulos e redigida em português, exceto por dois dos três manuscritos que compõe o capítulo 4, que foram redigidos em inglês. A formatação da tese seguiu as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), e dois dos manuscritos (Estudo 1 e Estudo 3) foram formatados de acordo com as normas dos periódicos para os quais foram submetidos. O primeiro capítulo refere-se à introdução, objetivos geral e específicos, e hipótese (Estudo 1). O segundo capítulo é composto por uma revisão de literatura subdividida nos seguintes temas: (1) Participação: desafios na definição do constructo, abrangência e mensuração; e (2) Uso de inteligência geográfica no estudo da participação na comunidade. O terceiro capítulo descreve os materiais e métodos implementados para a condução dos estudos desenvolvidos nesta tese. O quarto capítulo (Resultados e Discussão) foi subdividido nos três manuscritos que são os produtos desta tese. O primeiro, intitulado *“Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors”* foi submetido para o periódico *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* em 06/09/2022 (ANEXO A), e encontra-se em processo de revisão. O segundo, intitulado *“Não é só estar no lugar”: Investigação qualitativa sobre as experiências de participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral”* encontra-se em fase final de redação do manuscrito (discussão a ser elaborada) e, após sugestões da banca examinadora, será traduzido para o inglês e submetido para período a ser definido. O terceiro manuscrito, intitulado *“Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review”* foi submetido para o periódico *Disability & Rehabilitation* e aceito para publicação em 30/11/2022 (ANEXO B). Por fim, o quinto capítulo da tese reúne as considerações finais do trabalho, seguidas das referências, anexos e apêndices. O último apêndice (Apêndice 6) compreende o mini currículo da discente, com a descrição de atividades acadêmicas e produções científicas desenvolvidas ao longo do período do doutorado.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>17</b>
1.1 Objetivo geral .....	21
1.2 Objetivos específicos .....	22
1.2.1 Objetivo específico do estudo 1 .....	22
1.2.2 Objetivo específico do estudo 2 .....	22
1.2.3 Objetivo específico do estudo 3 .....	22
1.3 Hipótese – Estudo 1 .....	22
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>24</b>
2.1 Participação: desafios na definição do constructo, abrangência e mensuração .....	24
2.2 Uso de inteligência geográfica no estudo da participação na comunidade .....	27
<b>3 MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	<b>30</b>
3.1 Estudo 1 .....	30
3.1.1 Desenho do estudo .....	30
3.1.2 Participantes .....	30
3.1.3 Instrumentação e Procedimentos .....	30
3.1.4 Análise dos dados .....	34
3.2 Estudo 2 .....	35
3.2.1 Desenho do estudo .....	35
3.2.2 Participantes .....	35
3.2.3 Procedimentos .....	36
3.2.4 Análise dos dados .....	36
3.3 Estudo 3 .....	37
3.3.1 Desenho do estudo e registro .....	37
3.3.2 Estratégia de busca na literatura .....	37
3.3.3 Critérios de elegibilidade e seleção dos estudos .....	38
3.3.4 Extração e síntese dos dados .....	38
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>40</b>
4.1 Artigo 1 .....	40
4.2 Artigo 2 .....	74
4.3 Artigo 3 .....	120
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>165</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>168</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>172</b>
ANEXO A. Comprovante de submissão de manuscrito (Estudo 1) .....	172
ANEXO B. Comprovante de submissão de manuscrito e aceite para publicação (Estudo 3) .....	173
ANEXO C. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa .....	174
ANEXO D. Sistema de Classificação da Função de Comunicação .....	180
ANEXO E. Parecer Consubstanciado do CEP .....	182
ANEXO F. Parecer Consubstanciado do CEP (Emenda) .....	183
ANEXO G. Escala de Mobilidade Funcional (FMS) .....	184
ANEXO H. Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP .....	185
ANEXO I. Medida de Participação na Comunidade da Universidade de Temple (Temple University Community Participation Measure – TUCPM) .....	192

ANEXO J. Escala de Autodeterminação do ARC.....	195
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>202</b>
APÊNDICE 1. Carta de Anuência Associação Mineira de Reabilitação (AMR).....	202
APÊNDICE 2. Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.....	203
APÊNDICE 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Responsáveis legais .....	206
APÊNDICE 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adultos jovens .....	209
APÊNDICE 5. Roteiro de Entrevista sobre Participação na Comunidade.....	212
APÊNDICE 6. Mini currículo.....	213

## 1 INTRODUÇÃO

A participação é um importante componente da funcionalidade dos indivíduos, resultante de interações dinâmicas entre seus estados de saúde e fatores contextuais, ambientais e pessoais (WHO, 2001). De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), participação refere-se ao “envolvimento em situações de vida em contextos usuais” (WHO, 2001). Os indivíduos podem participar em diversas áreas de vida, incluindo a vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais, áreas principais de vida (e.g., educação, trabalho e emprego, vida econômica), vida comunitária, social e cívica (e.g., recreação e lazer, espiritualidade, direitos humanos, política e cidadania), dentre outras (WHO, 2001). Quando a participação ocorre fora de casa, ela pode ser denominada participação na comunidade. Nessa perspectiva, Chang *et al.* (2013, p. 772) definem participação na comunidade como “envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais que ocorrem fora de casa ou fazem parte de um papel não doméstico”.

O constructo participação na comunidade é mais amplamente compreendido quando se consideram duas dimensões: (1) comparecimento (i.e., estar presente, ter acesso, frequentar os locais) e (2) envolvimento (i.e., “experiência” de participação, incluindo elementos de afeto, motivação e conexão social) (IMMS *et al.*, 2015). Dessa forma, a participação na comunidade é compreendida não somente sob uma perspectiva objetiva, relacionada à presença e acesso dos indivíduos aos locais na comunidade (do inglês, *attendance*), como também sob uma perspectiva subjetiva, relativa ao envolvimento do indivíduo nas situações (IMMS *et al.*, 2015; BROWN *et al.*, 2004). Participar vai além de estar fisicamente presente em determinado local. A presença não garante o envolvimento ou a conexão social dos indivíduos, tampouco se traduz em uma experiência afetiva significativa (BROWN *et al.*, 2004). Quando analisadas em conjunto, ambas as dimensões se complementam, possibilitando uma descrição e entendimento mais completo do fenômeno em estudo.

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências, a participação plena e efetiva de indivíduos com deficiência deve ser garantida em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006). A participação efetiva na comunidade é fundamental para que o indivíduo se sinta parte integrante da

sociedade, acessando todos os ambientes de interesse e desempenhando seus papéis ocupacionais com autonomia. Entretanto, a literatura tem destacado que pessoas com deficiências físicas apresentam maior risco de enfrentarem restrições na participação em diversos contextos, em comparação a seus pares sem deficiências (IMMS *et al.*, 2008; IMMS, 2008; EHRMANN *et al.*, 1995; BROWN; GORDON, 1987). Mais especificamente, a presença de deficiência tem sido associada a participação menos diversificada, mais concentrada no ambiente domiciliar, envolvendo menos relações sociais e recreação menos ativa (IMMS *et al.*, 2008; LAW, 2002; BROWN & GORDON, 1987). Em relação aos jovens com paralisia cerebral (PC), estudos têm apontado restrições no que diz respeito à vivência na comunidade, lazer, ingresso em instituições de ensino superior, aquisição de emprego formal e envolvimento em relacionamentos afetivos (FRISCH & MSALL, 2013; DONKERVOORT *et al.*, 2007). Essas restrições são frequentemente associadas a limitações na função motora grossa (PASHMDARFARD *et al.*, 2021; PALISANO *et al.*, 2009), baixa escolaridade e idades mais novas (DONKERVOORT *et al.*, 2007).

É provável que a função motora grossa e as habilidades de mobilidade de jovens com PC estejam associadas à dimensão objetiva (i.e., *attendance*) da participação da comunidade, uma vez que o acesso físico a locais fora de casa pode ser desafiador. Entretanto, participar também se refere ao envolvimento, senso de pertencimento e conexão social dos indivíduos, aspectos certamente associados a outros fatores que não somente a mobilidade dos indivíduos. Sendo a participação na comunidade um constructo relacional e multifatorial, que reflete a relação indivíduo-ambiente que acontece dentro de rede social e ambiente físico específicos, faz-se necessário investigar a existência de fatores contextuais com potencial de modificar a relação já estabelecida na literatura (PASHMDARFARD *et al.*, 2021; PALISANO *et al.*, 2009; DONKERVOORT *et al.*, 2007) entre a mobilidade de indivíduos com PC e sua participação na comunidade. Possivelmente, a natureza das relações entre fatores determinantes da participação na comunidade dos indivíduos se manifesta de forma não linear.

Investigar como os fatores contextuais contribuem para a participação é de particular importância para adolescentes e adultos com PC pois não se esperam grandes mudanças em suas habilidades de mobilidade após uma certa idade (HANNA *et al.*, 2009). Além disso, uma vez que a participação na comunidade

envolve atividades que são intrinsecamente sociais, em adição à mobilidade, deve-se considerar aspectos relacionados à autodeterminação dos indivíduos (e.g., autonomia no gerenciamento das interações com o ambiente, crenças nas próprias habilidades, autoconhecimento, autoaceitação, autoconfiança, autoestima) como potenciais determinantes da participação e/ou modificadores da relação entre mobilidade e participação na comunidade. Um outro fator contextual que pode influenciar na relação supracitada é o nível socioeconômico (NSE) das famílias. Recursos financeiros podem facilitar o acesso a produtos e tecnologias (e.g., cadeira de rodas motorizada, carro adaptado), os quais potencialmente favorecem a circulação dos indivíduos em espaços externos ao domiciliar. O conhecimento desses fatores, bem como o entendimento das relações entre eles, poderá nortear profissionais da reabilitação a ampliarem o foco de suas abordagens de intervenção para além das habilidades de mobilidade dos jovens com PC, quando o objetivo estiver relacionado à promoção da participação na comunidade.

A mensuração da participação na comunidade, considerando suas dimensões objetiva e subjetiva, pode ser desafiadora e requerer formas distintas de operacionalização. A dimensão objetiva (i.e., *attendance*) é geralmente operacionalizada por comportamentos observáveis ou reportados, tendo como indicadores a frequência (e.g., número de visitas aos locais na comunidade), duração (e.g., tempo despendido em locais na comunidade) e variedade de locais visitados fora de casa. Já a dimensão subjetiva (i.e., envolvimento) reflete a perspectiva individual da pessoa acerca da sua experiência de participação (e.g., sua percepção de envolvimento, senso de pertencimento, satisfação com a participação) (BROWN *et al.*, 2004; CHANG, COSTER & HELFRICH, 2013) e, diferentemente da primeira dimensão, não é quantificável pela observação direta; o indivíduo precisa ser questionado sobre os aspectos dessa dimensão, reportando suas experiências, sentimentos e percepções acerca de sua participação (BROWN *et al.*, 2004).

Muitos instrumentos que se propõem a mensurar participação na comunidade estão ancorados em indicadores quantitativos e na suposição de que “mais é melhor”. Entretanto, tais indicadores (e.g., frequência e intensidade) não se traduzem diretamente na satisfação dos indivíduos com a participação (BROWN *et al.*, 2004). Participar em uma maior variedade de locais ou de forma mais frequente não implica, necessariamente, em maior satisfação ou envolvimento nas situações.

Especificamente em relação à participação de jovens com paralisia cerebral (PC), Wintels *et al.* (2018) apontam que a maior parte dos estudos focam na dimensão objetiva do constructo, fornecendo poucos *insights* acerca das “histórias por trás dos números”. Por estar relacionada às experiências do indivíduo, a dimensão subjetiva de participação pode auxiliar na interpretação de resultados objetivos, uma vez que elucida informações acerca do significado da participação na comunidade para o indivíduo e sentimentos associados a essas experiências (CHANG *et al.*, 2013). Nesse sentido, enquanto dados quantitativos são úteis para responder questões como “com que frequência?” ou “quantos?”, e permitem análises estatísticas a partir do agrupamento dos dados numéricos, dados qualitativos são úteis para responder perguntas do tipo “por quê?” ou “como?” a partir de análises do conteúdo expresso pelos indivíduos por meio, por exemplo, de entrevistas (CARROLL & ROTHE, 2010). Dessa forma, uma abordagem qualitativa, voltada para a compreensão das experiências, sentimentos e pensamentos de jovens brasileiros com PC acerca de sua participação na comunidade, pode servir ao propósito de aprofundar no entendimento de fatores que permeiam essa participação, complementando as informações das análises quantitativas.

Nesta tese, a proposição de um estudo quantitativo e outro qualitativo visa proporcionar um entendimento amplo e abrangente de ambas as dimensões da participação na comunidade da amostra estudada. Se por um lado análises quantitativas poderão auxiliar na compreensão das relações (lineares e não lineares) entre variáveis potencialmente associadas à participação na comunidade de jovens com PC; por outro, a análise qualitativa poderá elucidar fatores não facilmente quantificáveis (e.g., fatores do contexto atitudinal, acesso a produtos e tecnologias, e experiências prévias dos indivíduos), que podem estar relacionados à presença e ao envolvimento desses jovens na comunidade. Em acréscimo, a análise qualitativa poderá fornecer *insights* acerca dos motivos e de que modo certos fatores interferem na participação.

Tradicionalmente, mensurações da participação de indivíduos com PC têm sido realizadas por meio de questionários baseados em entrevistas semiestruturadas cuja fonte de informação consiste no relato dos pais/cuidadores ou no autorrelato (CHIEN *et al.*, 2014; SAKZEWSKI *et al.* 2007). Nesses instrumentos, a participação é operacionalizada pela frequência de comparecimento aos locais e pelo grau de envolvimento, na percepção do entrevistado. Alternativamente,

ferramentas de geolocalização [e.g., *Global Positioning System* (GPS)] têm sido utilizadas para mensurar desfechos relacionados a participação na comunidade de populações com diferentes condições de saúde (BRUSILOVSKIY *et al.*, 2016), incluindo indivíduos com amputação transtibial (HORDACRE *et al.*, 2014), idosos com Alzheimer (WETTSTEIN *et al.*, 2015), adultos cadeirantes (BORISOFF *et al.*, 2018) e, mais recentemente, adultos com paralisia cerebral (CHAN *et al.*, 2020). O mapeamento geográfico, de forma direta e em tempo real, do deslocamento dos indivíduos na comunidade parece elucidar informações importantes e complementares àquelas obtidas pelas entrevistas semiestruturadas.

A utilização de dispositivos de GPS ou celulares integrados com GPS permite identificar a localização de uma pessoa em um sistema de coordenadas e atualizar essa posição na medida que a pessoa se desloca (BRUSILOVSKIY *et al.*, 2016). Esses dados, quando processados em softwares apropriados (i.e., [*Geographic Information System* (GIS)]), possibilitam o cálculo de variáveis tempo-espaciais que não são facilmente capturadas por outros métodos. Tais parâmetros informam sobre a área de vida dos indivíduos (i.e., área geográfica por onde se deslocam para realizar atividades de vida diária no ambiente comunitário), distâncias percorridas, tempo fora de casa, frequência e tipos de locais visitados, dentre outros. Investigar o uso de ferramentas de inteligência geográfica para o estudo da participação na comunidade de pessoas com deficiência poderá nortear ações de reabilitação e pautar políticas públicas que visem diminuir ou remover barreiras à participação plena e efetiva desses indivíduos.

Considerando o exposto acima, esta tese resultou no desenvolvimento de três estudos ancorados no tema central “participação na comunidade”. Em dois deles, o foco foi na participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC, sendo um com abordagem quantitativa e o outro qualitativa. O terceiro estudo consistiu em uma revisão de escopo acerca do uso de ferramentas de inteligência geográfica no estudo da participação na comunidade de populações com diferentes condições de saúde.

## 1.1 Objetivo geral

Identificar e compreender fatores que influenciam a participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC e explorar o uso de

ferramentas de geolocalização no entendimento desse constructo em populações com diferentes condições de saúde.

## 1.2 Objetivos específicos

### *1.2.1 Objetivo específico do estudo 1*

Avaliar os efeitos mediadores e/ou moderadores de fatores contextuais (i.e., autodeterminação dos indivíduos e NSE das famílias) na relação entre mobilidade e participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC.

### *1.2.2 Objetivo específico do estudo 2*

Analisar como adolescentes e adultos jovens com PC compreendem e vivenciam a participação na comunidade, bem como entender os fatores que criam oportunidades ou representam barreiras à participação, na percepção desses indivíduos.

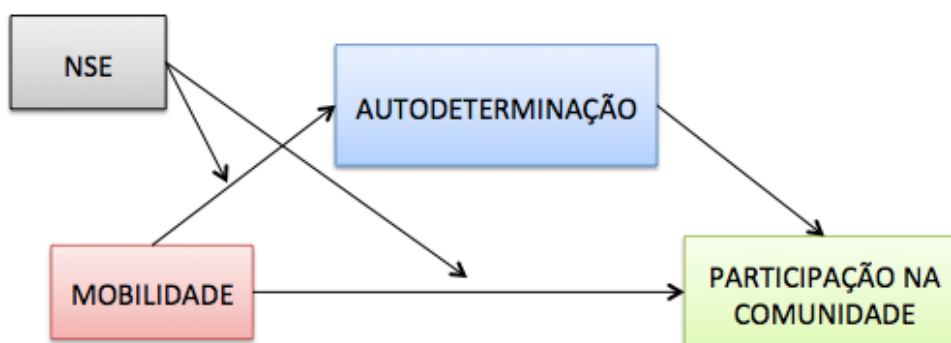
### *1.2.3 Objetivo específico do estudo 3*

Revisar estudos que utilizaram ferramentas de geolocalização (e.g., GPS) e/ou geoprocessamento (e.g., GIS) para investigar a participação na comunidade de indivíduos com diferentes condições de saúde e descrever a aplicabilidade dessa tecnologia no estudo da participação.

## 1.3 Hipótese – Estudo 1

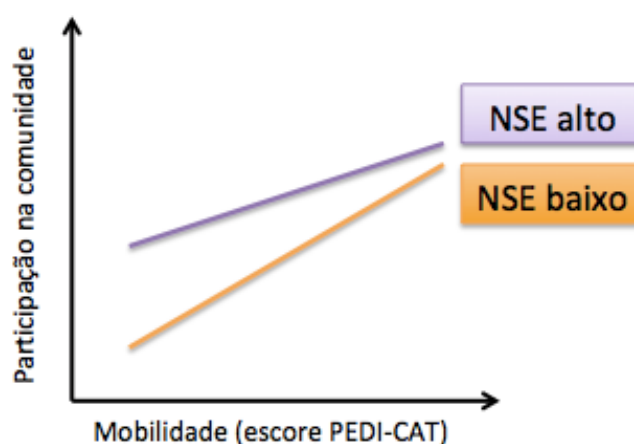
A relação entre mobilidade e participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC será mediada e moderada pela autodeterminação dos indivíduos e pelo NSE das famílias, respectivamente (Figuras 1 e 2).

**Figura 1.** Modelo conceitual da hipótese de mediação pela autodeterminação e moderação pelo NSE das famílias da relação entre mobilidade e participação na comunidade de jovens com PC.



Legenda: PC, paralisia cerebral; NSE, Nível socioeconômico.

**Figura 2.** Hipótese de moderação da relação entre mobilidade e participação na comunidade de jovens com PC pelo NSE das famílias.



Legenda: Hipotetizamos que para indivíduos com alto NSE, a diferença na participação na comunidade entre indivíduos com maior e menor repertório de habilidades de mobilidade será menor do que para indivíduos com baixo NSE, possivelmente pela maior probabilidade de acesso à equipamentos, recursos e serviços que facilitem a circulação na comunidade dos primeiros. PC, paralisia cerebral; NSE, Nível socioeconômico; PEDI-CAT, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa, no qual quanto maior o escore na escala de mobilidade, maior o repertório de habilidades de mobilidade.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Participação: desafios na definição do constructo, abrangência e mensuração

A participação é um dos componentes da funcionalidade dos indivíduos e é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “envolvimento em situações de vida” (WHO, 2001). De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a participação dos indivíduos é resultante de interações dinâmicas entre seus estados de saúde e fatores contextuais, ambientais e pessoais (WHO, 2001). Embora conceitualmente os constructos de atividade e participação sejam distintos, operacionalmente a CIF disponibiliza uma única lista de domínios para ambos. Esses domínios abrangem nove diferentes áreas da vida, incluindo a aprendizagem e aplicação dos conhecimentos, tarefas e exigências gerais, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais, áreas principais da vida (e.g., educação, trabalho/emprego, vida econômica) e vida comunitária, social e cívica (e.g., recreação/lazer, espiritualidade, direitos humanos, política e cidadania) (WHO, 2001). O manual da CIF propõe como alternativa para distinguir os constructos de atividade e de participação designar, por exemplo, os quatro primeiros domínios como atividade e os cinco últimos como participação, embora na prática essa solução não seja tão simples considerando a existência de uma sobreposição entre os grupos de domínios. Ainda que o termo participação seja amplamente utilizado por profissionais da saúde e incorporado em diversos modelos teóricos disponíveis na literatura (HEMMINGSSON & JONSSON, 2005), divergências quanto a definição desse constructo impõe desafios na sua operacionalização e mensuração (COSTER & KHETANI, 2008).

A definição de participação na CIF é ampla e possibilita variações na sua interpretação (COSTER & KHETANI, 2008). Em outras palavras, o conceito “envolvimento em situações de vida” não delimita o escopo do constructo em questão (PIŠKUR *et al.*, 2014). Uma evidência disso, é que tentar imaginar algo que não se configure como estar envolvido em uma situação de vida não é uma tarefa fácil (PIŠKUR *et al.*, 2014). Em adição, o termo “situações de vida” não é claramente definido, se diferenciando do termo “tarefas” baseado em indicações de que o primeiro representa uma interface da pessoa com a sociedade (COSTER &

KHETANI, 2008). A falta de clareza nos termos que compõem a definição de participação e na sua diferenciação do constructo “atividade” são alguns dos desafios reportados na literatura quanto à sua conceituação (COSTER & KHETANI, 2008).

Desafios relacionados aos qualificadores capacidade e desempenho, utilizados para qualificar os componentes de atividade e participação, também são apontados por alguns autores em análises críticas acerca da conceituação do constructo participação proposta pela CIF (PIŠKUR *et al.*, 2014; HEMMINGSSON & JONSSON, 2005). Enquanto capacidade diz respeito a execução de uma tarefa ou ação pelo indivíduo em um ambiente “padronizado ou controlado”, o desempenho refere-se ao que o indivíduo faz no seu ambiente de vida habitual (WHO, 2001). Dessa forma, embora diferenciem a condição do ambiente (i.e., controlado versus habitual) ambos os qualificadores possuem um foco na ação, no “fazer” do indivíduo. Entretanto, como problematizado por Piškur *et al.* (2014), envolvimento em uma situação de vida pode ir além da ação. É possível que um indivíduo esteja envolvido (i.e., “faça parte”, “esteja incluído” ou “engajado”) em uma área da vida ainda que não esteja, necessariamente, desempenhando alguma ação (PIŠKUR *et al.*, 2014). Por exemplo, uma pessoa fisicamente dependente para realizar uma tarefa pode ter autonomia na definição de quando e de como participar de determinada situação (PIŠKUR *et al.*, 2014), assim como pode desempenhar papéis sociais (e.g., filho, amigo, vizinho) associados às situações (HEMMINGSSON & JONSSON, 2005). Além disso, aos olhos de um observador externo, um indivíduo pode parecer não envolvido, ao passo que para o indivíduo em si a experiência esteja sendo de grande envolvimento na situação, ilustrando a subjetividade da participação (COSTER & KHETANI, 2008). Sendo assim, qualificadores ancorados nas ações dos indivíduos não contemplam, ou pelo menos não enfatizam, a subjetividade das experiências individuais de participação (HEMMINGSSON & JONSSON, 2005) e o seu significado ou importância para os indivíduos (COSTER & KHETANI, 2008). Essas questões reforçam os dilemas para operacionalização e mensuração do constructo de participação.

Diante da falta de clareza e delimitação do escopo dos termos que compõe a definição de participação na CIF, outros autores propuseram definições que buscam delimitar de forma mais específica a abrangência desse constructo, especialmente quanto ao seu caráter social. Brown *et al.* (2004) definiram

participação como envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais que fazem parte da vida doméstica, ocupacional ou de atividades recreativas que ocorrem na comunidade. Whiteneck & Dijkers (2009) definiram participação como o cumprimento de papéis sociais e o desempenho à nível social. Alternativamente, Hoogsteen & Woodgate (2010), em uma análise de conceito, concluíram que participação diz respeito ao engajamento em alguma situação ou com alguém, na qual o indivíduo experimenta um senso de inclusão, tenha controle acerca daquilo em que está participando, e que carregue um significado social ou pessoal para o indivíduo. Por fim, Chang *et al.* (2013) sumarizam algumas dessas definições, esclarecendo que a participação inclui “interações sociais com o ambiente enquanto o indivíduo se envolve em diversas situações de vida”. Essas definições demarcam de forma mais expressiva a dimensão subjetiva de participação, que requer o engajamento dos indivíduos em atividades que envolvem interações sociais.

Naturalmente, os desafios para definição de participação também se aplicam à conceituação de participação na comunidade, uma vez que esse último constructo é derivado do primeiro. Entretanto, se por um lado o entendimento da participação na comunidade parte da desafiadora definição de participação, por outro lado existe uma redução na abrangência desse constructo, haja visto que há uma delimitação às situações de vida que acontecem na comunidade. Nesse sentido, faz-se necessário caracterizar o termo comunidade, bem como definir a abrangência desse *lócus*. Comunidade, conforme definição no dicionário, diz respeito à qualidade ou estado daquilo que é comum a diversos indivíduos. De maneira geral, a comunidade pode ser caracterizada pelos espaços externos ao ambiente domiciliar, que configuram-se como locais e/ou recursos (e.g., sistemas de transportes) públicos ou privados, aos quais os indivíduos podem ter acesso coletivamente. São exemplos desses locais os parques, praças, museus, shoppings, lojas, igrejas, locais de trabalho, dentre outros. Quando a participação acontece fora do ambiente domiciliar do indivíduo ou envolve papéis não relacionados à vida doméstica, pode ser denominada participação na comunidade (CHANG *et al.*, 2013). Esse tipo de participação geralmente oportuniza aos indivíduos circunstâncias mais frequentes e/ou intensas de interação social.

Na presente tese, foi adotada a definição de participação na comunidade proposta por Chang *et al.* (2013), a saber: “envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais que ocorrem fora de casa ou fazem parte de um papel não

doméstico”. Nessa definição, a conexão com a comunidade é enfatizada, embora a presença física nos locais na comunidade não seja uma premissa para que a participação aconteça (CHANG *et al.*, 2013). Essas autoras exemplificam situações que se adequam à definição de participação na comunidade ainda que o indivíduo esteja em casa (e.g., ligar para um amigo/familiar ou recebê-los em casa). Quanto aos termos que compõe a definição de participação na comunidade, Chang *et al.* (2013) definem “intrinsecamente social” como situações que implicam em interação direta com outras pessoas ou nas quais há grande probabilidade de ocorrência de interação. Por exemplo, estar em um ponto de ônibus consiste em uma situação em que há grande potencial de interação social, uma vez que é esperado que outras pessoas estejam naquele mesmo local aguardando o transporte. Já os “papéis não domésticos” são aqueles que não são parte do papel familiar ou dos cuidados com a casa. São exemplos disso, os papéis de um indivíduo como trabalhador, amigo, vizinho ou membro da comunidade (CHANG *et al.*, 2013).

Partindo da conceituação de participação na comunidade de Chang *et al.* (2013), nesta tese esse desfecho será mensurado por meio do instrumento *Temple University Community Participation Measure – TUCPM* (SALZER & BURNS-LYNCH, 2016). Esse instrumento não só contempla uma gama de diferentes locais na comunidade (e.g., restaurante, igreja, cinema, dentre outros) onde o indivíduo pode participar, como também situações nas quais há conexão com a comunidade ainda que o indivíduo esteja em casa (e.g., receber a família/amigos em casa). Além de considerar a frequência de participação, o TUCPM avalia a percepção do entrevistado sobre a suficiência e importância da participação em cada um dos locais/situações. Sendo assim, tanto aspectos mais objetivos da participação (frequência), quanto aqueles mais subjetivos relacionados à percepção de envolvimento e experiências do indivíduo são considerados.

## 2.2 Uso de inteligência geográfica no estudo da participação na comunidade

Considerando os desafios na definição de participação expostos no item 2.1, é compreensível o fato de que mensurar esse constructo consiste em um processo complexo e desafiador (GRANLUND, 2013; CAREY & LONG, 2012; COSTER *et al.*, 2012; LAW, 2002). Mensurações da participação de crianças e adolescentes com PC têm sido tradicionalmente realizadas por meio de

instrumentos de medida baseados em entrevistas semiestruturadas, cuja fonte de informação consiste no relato dos pais/cuidadores ou no autorrelato (CHIEN *et al.*, 2014; CAREY & LONG, 2012; SAKZEWSKI *et al.* 2007). Ainda que essa seja uma maneira fidedigna de se obter informações acerca da participação, algumas limitações têm sido apontadas: (1) exigência do envolvimento ativo do participante para preencher e/ou responder formulários e (2) dependência da memória dos indivíduos (CHAN *et al.*, 2021; FILLEKES *et al.*, 2019). Uma documentação em tempo real da área geográfica pela qual os indivíduos se deslocam para realizar suas atividades na comunidade, locais frequentados, serviços e/ou recursos utilizados, tempo dispendido fora do ambiente domiciliar, dentre outros parâmetros, podem elucidar informações importantes e complementares àquelas obtidas pelas ferramentas de autorrelato (CHAN *et al.*, 2021; BRUSILOVSKIY *et al.*, 2016).

Uma tecnologia promissora que pode ser empregada no intuito de mapear geograficamente por onde os indivíduos circulam na comunidade são as ferramentas de geolocalização (BRUSILOVSKIY *et al.*, 2016). É possível definir a localização de uma pessoa em um sistema de coordenadas, bem como atualizar essa localização à medida que a pessoa se desloca, por meio de dispositivos portáteis, como aparelhos GPS (i.e., Global Positioning System) ou celulares integrados com receptores de GPS, juntamente com a rede de satélites que circula o planeta (BRUSILOVSKIY *et al.*, 2016). Nos últimos dez a 15 anos, esse recurso, aliado a métodos de geoprocessamento que combinam hardwares, softwares e informações geográficas, tem sido utilizado para avaliar a participação comunitária de diferentes populações clínicas, como indivíduos com amputação transtibial (HORDACRE *et al.*, 2014), idosos com Alzheimer (WETTSTEIN *et al.*, 2015), adultos cadeirantes (BORISOFF *et al.*, 2018) e, mais recentemente, adultos com PC (CHAN *et al.*, 2020). Na maior parte desses estudos a mensuração da participação na comunidade tem sido operacionalizada pelo número e tipo de locais visitados pelos participantes, área geográfica por onde se deslocam para realizar atividades na comunidade, tempo dispendido nos locais visitados e distância percorrida, em um período que, usualmente, compreende sete dias.

Nesta tese, foi conduzida uma revisão de escopo (Estudo 3) com o objetivo de investigar a viabilidade do uso e aplicabilidade de ferramentas de inteligência geográfica para o estudo da participação na comunidade de pessoas com diferentes condições de saúde. Os resultados desta revisão poderão elucidar

como esta tecnologia vem sendo aplicada no estudo da participação na comunidade e as evidências atuais sobre a validade, aplicabilidade e possíveis limitações das ferramentas e métodos.

### **3 MATERIAIS E MÉTODOS**

#### 3.1 Estudo 1

##### *3.1.1 Desenho do estudo*

Foi conduzido um estudo observacional transversal exploratório.

##### *3.1.2 Participantes*

Participaram do estudo adolescentes e adultos jovens, de ambos os sexos, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: possuir diagnóstico de PC, ter idade entre 15 e 34 anos, ser classificado nos níveis I a IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (ANEXO C), ser capaz de se comunicar de maneira eficaz (i.e., níveis I a II do Sistema de Classificação da Função de Comunicação – CFCS) (ANEXO D), não ter sido submetido à cirurgia ortopédica e/ou aplicação de toxina botulínica nos 12 e seis meses anteriores à coleta de dados e possuir acesso à internet e a um computador ou celular. Foram excluídos os jovens que não foram capazes de responder a algum dos questionários utilizados na coleta de dados. A definição da faixa etária de 15 a 34 anos como critério de inclusão teve como propósito abranger indivíduos cuja participação na comunidade geralmente acontece com maior autonomia e menor vinculação à participação dos pais. O limite superior de 34 anos objetivou incluir indivíduos com potencial vivência no mercado de trabalho.

Os participantes foram selecionados, por conveniência, na Associação Mineira de Reabilitação (APÊNDICE 1), clínicas de reabilitação ou, ainda, por indicação de pessoas da rede de relacionamento profissional dos pesquisadores envolvidos.

##### *3.1.3 Instrumentação e Procedimentos*

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 24435219.5.0000.5149) (ANEXO E). Antes do início da coleta de dados e em decorrência da situação da pandemia da COVID-19,

uma emenda foi submetida ao Comitê de Ética com a proposta de readequações que tornassem a condução do projeto viável diante das orientações do Ministério da Saúde acerca das medidas de segurança para contenção da transmissão do vírus, especificamente o isolamento social. A emenda foi aprovada (ANEXO F) e as principais readequações consistiram em alterar o formato da coleta de dados do presencial para o remoto, com adição de alguns métodos e instrumentos de avaliação que serão descritos abaixo.

Após aprovação da emenda, os potenciais participantes adolescentes e seus responsáveis legais foram esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa e, aqueles que aceitaram participar voluntariamente do estudo, marcaram a opção “concordo” no formulário Google contendo os Termos de Assentimento (APÊNDICE 2) e de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 3), respectivamente. Similarmente, os adultos jovens que aceitaram a participação marcaram a opção “concordo” no formulário Google contendo o TCLE (APÊNDICE 4).

A coleta de dados foi realizada em três dias, por meio de plataformas online (i.e., *Google Meet* ou *Microsoft Teams*) No primeiro dia, foram documentadas características sócio-demográficas dos participantes por meio de um formulário contendo informações, como (1) idade, (2) sexo, (3) tipo e classificação topográfica da PC, (4) classificação no GMFCS (ANEXO C) e na Escala de Mobilidade Funcional (FMS) (ANEXO G), (5) classificação no CFCS (ANEXO D), (6) estado civil, (7) escolaridade e status de trabalho, (8) estrutura familiar (i.e., com quem mora, número de irmãos), (9) NSE da família [Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) – 2021] (ANEXO H) e (10) mudanças na rotina relacionadas à situação de pandemia. Para a classificação no GMFCS, os participantes reportavam sobre sua mobilidade e uso de equipamentos de auxílio para mobilidade nos diversos ambientes, além de ler as descrições dos níveis I-V da banda etária de 12 a 18 anos, que eram projetadas na tela pelo pesquisador, para selecionar aquele que melhor descrevia seu desempenho. Para a classificação no CFCS os participantes também faziam a leitura dos níveis de I-V para selecionar aquele que melhor descrevia seu desempenho de comunicação. Similarmente, a FMS (ANEXO G) era projetada na tela de forma que o participante pudesse selecionar seu(s) meio(s) de mobilidade para distâncias de cinco, 50 e 500 metros, que são representativas dos ambientes

de casa, escola e comunidade, respectivamente. Por fim, o Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP considera o número de itens de conforto (e.g., eletrodomésticos, eletrônicos, automóveis, banheiros) dentro do domicílio e em funcionamento, o grau de instrução do chefe da família, e o acesso a serviços públicos (i.e., água encanada e rua pavimentada) para identificar o estrato socioeconômico do entrevistado, para os quais são apresentadas estimativas de renda domiciliar mensal.

Em seguida, os participantes foram solicitados a reportar sua rotina de circulação na comunidade em uma semana típica no período anterior à pandemia, tendo o mês de fevereiro de 2020 como referência. À medida que os participantes informavam os locais na comunidade rotineiramente frequentados em cada dia da semana (i.e., segunda-feira a domingo) e turno (i.e., manhã, tarde e noite), o examinador tomava nota dos endereços e projetava a tela do computador permitindo a visualização dos locais no *Google Maps (Street View)* e confirmação por parte do participante. Locais frequentados periodicamente em frequência quinzenal, também foram incluídos neste diário auto reportado de participação na comunidade. Os tipos de locais visitados (e.g., escola, trabalho, serviços de saúde, igreja, parques, shopping, supermercado, etc.), os meios de transporte utilizados, a presença ou não de acompanhante(s) e os horários típicos de chegada e saída dos locais na comunidade foram registrados no diário de forma a melhor caracterizar a participação (esses dados não foram incluídos nos estudos elaborados na presente tese. Os pesquisadores pretendem analisá-los e interpretá-los posteriormente para elaboração de um manuscrito adicional). Ainda no primeiro dia de coleta de dados, o examinador aplicou a versão brasileira da escala de mobilidade do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (PEDI-CAT) (HALEY *et al.* 2012; MANCINI *et al.*, 2016). Foi usada a versão *content-balanced* da escala, que apresenta itens das diferentes áreas de conteúdo do domínio mobilidade: movimentos básicos e transferências, de pé e andar, subir degraus e inclinações, e correr e brincar. Por meio da projeção da tela do computador o participante visualizava as figuras correspondentes aos itens de mobilidade da escala, bem como as opções de resposta (i.e., Fácil, Um pouco difícil, Difícil, Incapaz, e Eu não sei). O escore contínuo foi usado para a análises de dados.

Em um segundo dia de coletas de dados, o mesmo examinador aplicou um instrumento que avalia participação na comunidade (*Temple University*

*Community Participation Measure – TUCPM*) (SALZER & BURNS-LYNCH, 2016) (ANEXO I) e um instrumento que avalia autodeterminação (Escala de Autodeterminação do ARC) (WEHMEYER & KELCHNER, 1995) (ANEXO J). Ambos os instrumentos possuem versão em português. O TUCPM é um questionário de autorrelato que avalia a participação na comunidade, considerando os últimos 30 dias anteriores à avaliação, com base (1) no número de dias de participação em 26 diferentes áreas (e.g., ir à um restaurante, à igreja, ao cinema, dentre outros); (2) na percepção do entrevistado sobre a suficiência da participação em cada área (i.e., suficiente, insuficiente ou além do desejado); e (3) na importância atribuída à cada uma delas (i.e., importante: sim/não). Combinações das informações acima permitem o cálculo de seis escores: (1) Dias de Participação (i.e., soma dos dias de participação em todas as áreas, indicando a quantidade de participação); (2) Abrangência de participação (i.e., número de diferentes áreas em que os indivíduos participaram pelo menos uma vez, informando a variedade de participação); (3) Dias de Participação em Áreas Importantes (i.e., soma dos dias de participação em áreas consideradas importantes para o entrevistado); (4) Abrangência de Participação em Áreas Importantes (i.e., soma de áreas importantes nas quais os indivíduos participaram pelo menos uma vez); (5) Índice de Insuficiência (i.e., porcentagem de áreas consideradas importantes pelo entrevistado e nas quais a participação foi insuficiente); e (6) Índice de Suficiência (i.e., porcentagem de áreas consideradas importantes e nas quais a participação foi suficiente). A escolha do TUCPM para mensuração da participação na comunidade foi baseada na faixa etária do grupo amostral (i.e., adolescentes e jovens adultos), na abrangência de áreas de participação na comunidade contempladas pelo instrumento, e na sua capacidade de capturar não só a frequência de participação, como também a percepção dos entrevistados quanto a importância e suficiência atribuídas à sua participação em cada área. Nesta tese, os últimos 30 dias anteriores ao início da pandemia de COVID-19 no Brasil foram considerados para responder o TUCPM. Além disso, como originalmente o instrumento foi desenvolvido para avaliar a participação na comunidade de indivíduos com transtornos mentais (SALZER *et al.*, 2014), com autorização do autor, dois itens foram removidos [item 14 (*Ir a um grupo de ajuda-mútua para questões de saúde mental*) e item 15 (*Ir a um grupo de ajuda-mútua para problemas de abuso de substâncias*)], e um teve a descrição alterada [item 16 (originalmente: *Ir a um outro tipo de apoio de ajuda-mútua na comunidade (grupo*

*anônimo para pessoas com problemas de saúde física, grupo dos alcoólicos anônimos*), modificado para *Ir a algum centro de reabilitação física, clínica, consultório de psicologia, fonoaudiologia, equoterapia outro tipo de terapia]* de forma a adequá-lo para indivíduos com PC.

A Escala de Autodeterminação do ARC é uma medida de autorrelato composta por quatro domínios: autonomia, autorregulação, empoderamento psicológico e autorrealização. Nesta tese foram utilizados o primeiro e os dois últimos domínios. O domínio autonomia é composto por 32 itens que avaliam a independência na rotina de autocuidado e cuidado familiar, o gerenciamento das interações com o ambiente (e.g., responsabilidade para lidar com compromissos e obrigações), atividades recreativas e de lazer, envolvimento e interação na comunidade, e atividades sociais e profissionais. O domínio empoderamento psicológico possui 16 itens que mensuram as crenças do indivíduo em suas próprias habilidades – autoeficácia, percepções de controle e expectativas de sucesso. Por fim, o domínio autorrealização inclui 15 itens relacionados ao autoconhecimento, autoaceitação, autoconfiança e autoestima, que avaliam o quão bem o indivíduo conhece a si mesmo e suas próprias emoções, capacidades e limitações. Os escores brutos de cada domínio foram usados para as análises.

Os procedimentos para o terceiro dia de coleta de dados estão descritos no Estudo 2.

### *3.1.4 Análise dos dados*

Estatística descritiva, com medidas de tendência central e de dispersão, foi utilizada para caracterizar a amostra quanto às variáveis sociodemográficas.

Para análises inferenciais, modelos de regressão linear múltipla testaram as contribuições da mobilidade, autodeterminação, idade e NSE da família na quantidade e variedade de participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC. Posteriormente, a relação entre mobilidade e participação na comunidade foi explorada no intuito de verificar se a autodeterminação dos indivíduos e o NSE das famílias se comportavam como fatores mediador e moderador, respectivamente. A análise de efeitos mediadores identifica variáveis que intermediam o processo/mecanismo através do qual uma variável preditora X transmite seu efeito sobre uma variável consequente Y. Já a análise de efeitos

moderadores identifica relações não lineares entre variáveis, testando se um fator *W* modifica a força e/ou direção da relação entre duas outras variáveis (*X* e *Y*). Para essas análises, a ferramenta de modelagem PROCESS (HAYES, 2022) foi usada para estimar os coeficientes dos modelos, erros padrão, valores *t* e *p* e intervalos de confiança (IC) usando regressão OLS. O PROCESS (modelo 8) estimou os efeitos diretos e indiretos em um modelo condicional, em que a variável independente foi a mobilidade (*X*), a variável dependente foi a variedade de participação na comunidade (*Y*), os domínios de autodeterminação (i.e., autonomia, empoderamento psicológico e autorrealização) foram testados como variáveis mediadoras (*M1*, *M2*, *M3*, respectivamente) operando em paralelo, e o NSE da família foi testado como variável moderadora (*W*) (Figura 1 do Estudo 1, página 68). As variáveis mobilidade e NSE foram centradas na média antes de estimar o modelo. Os índices de mediação moderada para cada mediador indicaram se e como o tamanho de um efeito indireto ligando *X* a *Y* através de *M* diferia em função de *W*. Os índices de mediação moderada foram testados quanto à significância estatística usando IC *bootstrap* de 95% corrigido com base em 10.000 amostras de *bootstrap*. Um IC *bootstrap* que não inclui o valor zero indica moderação do efeito indireto. Em um segundo modelo, a autonomia foi testada como variável mediadora e a idade foi incluída como covariável (Figura 2 do Estudo 1, página 69). As representações visuais dos modelos utilizaram valores de *W* correspondentes aos percentis 16, 50 e 84 da distribuição do NSE na amostra, representando indivíduos de NSE relativamente baixo, moderado e alto, respectivamente (HAYES, 2022). As análises estatísticas foram realizadas usando SPSS-versão 25. A significância estatística foi estabelecida em  $p < 0,05$ .

## 3.2 Estudo 2

### 3.2.1 Desenho do estudo

Foi conduzido um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica.

### 3.2.2 Participantes

Participaram do estudo adolescentes e adultos jovens de ambos os sexos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: possuir diagnóstico de PC, ter idade entre 15 e 34 anos, ser classificado nos níveis I a IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (ANEXO C), ser alfabetizado e capaz de se comunicar de maneira eficaz (i.e., níveis I a II do Sistema de Classificação da Função de Comunicação – CFCS) (ANEXO D), não ter sido submetido à cirurgia ortopédica e/ou aplicação de toxina botulínica nos 12 e seis meses anteriores à coleta de dados, respectivamente, e possuir acesso à internet e a um computador ou celular.

Os participantes foram selecionados, por conveniência, na Associação Mineira de Reabilitação (APÊNDICE 1), clínicas de reabilitação, ou ainda por indicação de pessoas da rede de relacionamento profissional dos pesquisadores envolvidos.

### 3.2.3 Procedimentos

Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas individualmente com cada participante, por meio de plataformas *online*, sobre o tema “Participação na Comunidade” (APÊNDICE 5). O roteiro da entrevista foi composto por perguntas relacionadas ao significado e importância de participação na comunidade, às experiências de participação em locais na comunidade, à satisfação com a participação e desejos de mudança, aos pontos positivos, dificuldades ou incômodos vivenciados por esses indivíduos durante a participação na comunidade, dentre outras. As entrevistas foram conduzidas pela aluna de doutorado e foram gravadas, com consentimento dos participantes, para posterior transcrição e submissão à análise de conteúdo. Cada participante aprovou o conteúdo da transcrição de sua entrevista na íntegra, via formulário do Google.

O método de amostragem por saturação foi utilizado para definir o número total de participantes do estudo. De acordo com esse método, quando o conteúdo das entrevistas com novos participantes passam a se repetir com frequência, pouco acrescentando aos dados já coletados, não há necessidade de inclusão de novos participantes (FONTANELLA *et al.*, 2008).

### 3.2.4 Análise dos dados

Foi conduzida análise de conteúdo com os dados obtidos por meio das entrevistas qualitativas com os participantes. Essa análise possibilita a identificação de categorias temáticas a partir do conteúdo expresso nas entrevistas (GRANEHEIM & LUNDMAN, 2004). Seis etapas foram seguidas nesta análise temática (BRAUN & CLARKE, 2006): (1) familiarização com os dados, que envolveu a leitura do conteúdo das transcrições das entrevistas repetidas vezes; (2) codificação inicial, etapa na qual os dados foram codificados em unidades por meio da identificação de falas dos entrevistados que carregavam um mesmo significado central; (3) busca por temas, que envolveu a união de códigos em temas potenciais, reunindo os dados relevantes para cada um dos temas; (4) revisão dos temas, etapa na qual foi realizada a checagem dos temas em relação aos códigos e dados completos; (5) definição e nomeação dos temas; e (6) produção do relatório, que consistiu na oportunidade final para a análise e envolveu a seleção de extratos que ilustravam os temas.

Duas pesquisadoras revisaram as transcrições e codificaram os dados individualmente e, posteriormente, definiram as categorias temáticas e subcategorias de forma consensual e em conjunto com uma terceira pesquisadora. Foram realizadas pequenas edições nos extratos selecionados para exemplificar as categorias temáticas no intuito de melhorar sua legibilidade, sem qualquer prejuízo à precisão do conteúdo das falas dos participantes.

### 3.3 Estudo 3

#### 3.3.1 Desenho do estudo e registro

Foi conduzida uma revisão de escopo seguindo as diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (TRICCO *et al.*, 2018).

O protocolo foi registrado na plataforma *Open Science Framework* ([https://osf.io/twra9/?view\\_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968](https://osf.io/twra9/?view_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968) / DOI: 10.17605/OSF.IO/JVHZB).

#### 3.3.2 Estratégia de busca na literatura

Duas examinadoras independentes realizaram buscas eletrônicas de novembro a dezembro de 2020 (atualizadas em abril de 2022) nas bases de dados: BVS, MEDLINE via Pubmed, Cochrane, CINAHL, Scopus, Web of Science, Embase, SciELO e PEDro. A estratégia de busca foi desenvolvida em conjunto com uma bibliotecária especialista em estudos de revisão da biblioteca José Baeta Vianna – Campus Saúde, da Universidade Federal de Minas Gerais (ver material complementar do Estudo 3; página 160). Os descritores foram selecionados de forma a identificar estudos que utilizaram ferramentas de geolocalização e/ou métodos de inteligência geográfica para investigar a participação na comunidade de indivíduos com diferentes condições de saúde.

### *3.3.3 Critérios de elegibilidade e seleção dos estudos*

Para serem incluídos na revisão, os estudos precisavam atender aos seguintes critérios de inclusão: (1) utilizar ferramentas de inteligência geográfica para avaliar desfechos relacionados à participação da comunidade em qualquer grupo de indivíduos, independentemente do sexo, idade ou condição de saúde e (2) descrever de forma suficientemente abrangente as ferramentas e métodos usados na coleta e análise dos dados. Não houve restrições quanto ao tipo de estudo, idioma ou ano de publicação.

Foram considerados elegíveis para inclusão estudos que operacionalizaram a participação na comunidade como qualquer medida de acesso ou deslocamento dos indivíduos na comunidade (i.e., fora de casa). Quanto à inteligência geográfica, foram considerados estudos que usaram dispositivos de rastreamento por satélite ou métodos de mapeamento participativo para medir o deslocamento dos participantes na comunidade e/ou estudos que utilizaram *software* de processamento de informações geoespaciais para calcular parâmetros indicativos de participação na comunidade.

### *3.3.4 Extração e síntese dos dados*

Após a identificação e seleção dos estudos, as mesmas examinadoras independentes extraíram os seguintes dados dos estudos incluídos na revisão: (1)

autor e ano de publicação; (2) desenho do estudo e país no qual foi conduzido; (3) características dos participantes; (4) procedimentos para coleta de dados de geolocalização (e.g., *hardware* ou método usado para coleta de dados); (5) instrumentos de avaliação adicionais; (6) análise dos dados espaciais (e.g., *software* usado para redução e/ou análise dos dados); (7) desfechos relacionados à participação na comunidade mensurados. Discrepâncias no processo de seleção dos estudos e/ou extração dos dados foram solucionadas por meio de discussões com um terceiro examinador. Esses dados foram utilizados para a síntese das informações, de forma a (1) descrever como essas ferramentas e métodos mensuram a participação dos indivíduos na comunidade, (2) fornecer uma análise crítica em relação à validade, significado e contribuições específicas dessa tecnologia para investigar a participação da comunidade e (3) resumir a aplicabilidade e possíveis limitações da inteligência geográfica para medir o desfecho em questão.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Artigo 1

Artigo formatado nas normas e submetido para o periódico *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*

#### TITLE PAGE

*Community Participation in Cerebral Palsy*

**Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors**

Priscilla R. P. Figueiredo<sup>1</sup>, Rodrigo A. A. Nóbrega<sup>2</sup>, Wendy J. Coster<sup>3</sup>, Lourdes C. C. Montenegro<sup>4</sup>, Rosana F. Sampaio<sup>5</sup>, Leticia P. Silva<sup>6</sup>, Marina B. Brandão<sup>7</sup>, Marisa C. Mancini<sup>5</sup>

<sup>1</sup>MSc, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Associação Mineira de Reabilitação, Belo Horizonte, MG, Brazil.

<sup>2</sup>PhD, Graduate Program in Analysis and Modeling of Environmental Systems, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.

<sup>3</sup>PhD, Department of Occupational Therapy, College of Health & Rehabilitation Sciences: Sargent College, Boston University, Boston, MA, USA.

<sup>4</sup>PhD, Department of Statistics, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.

<sup>5</sup>PhD, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.

<sup>6</sup>PT, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.

<sup>7</sup>PhD, Department of Occupational Therapy, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.

The content of this manuscript has never been presented before.

**Funding:** This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – Finance Code 001; and by The Brazilian National Council for Scientific and Technological Development (CNPq): Process: 309453/2019-4.

**Conflict of interest:** None.

**Corresponding author:** Marisa Cotta Mancini, PhD, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Antonio Carlos 6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, 31270-901 (Brazil).

Telephone number: +55 31 98472-5448; e-mail: [marisacmancini@gmail.com](mailto:marisacmancini@gmail.com).

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7415-5043>

Reprints will not be available from the authors.

## **Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors**

**Objective:** To explore whether self-determination and family's socioeconomic status (SES) mediate and/or moderate the relationship between mobility and community participation of adolescents and young adults with cerebral palsy (CP). **Design:** Survey. **Setting:** Online platform. **Participants:** From 55 eligible adolescents/young adults with CP, 50 agreed to participate and two were excluded. The final convenience sample included 48 individuals, aged 15 to 32, levels I–IV of the Gross Motor Function Classification System and I–II of the Communication Function Classification System. **Main Outcome Measure(s):** The Temple University Community Participation Measure (TUCPM) documented the amount, breadth and insufficiency/sufficiency ratios of participation across 26 community settings. The ARC Self-Determination Scale and the Mobility Scale of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory–Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) measured individuals' self-determination (i.e., autonomy, psychological empowerment and self-realization) and mobility skills, respectively. The Brazilian Economic Classification Criteria–2021 assessed families' SES. **Results:** Analyses of mediating/moderating effects revealed that the influence of individuals' mobility skills on their breadth of community participation was mediated by autonomy. Families' SES moderated the indirect effect of mobility on community participation breadth through autonomy. When the model was adjusted for participants' age, individuals with higher SES reported greater breadth in community participation, compared to those from moderate and lower SES, for all mobility levels. However, the magnitude of the differences among

individuals of different SES levels diminished as mobility increased. **Conclusions:** The mobility skills of youths with CP influence their community participation through autonomy. To foster greater engagement of these individuals in the community, rehabilitation professionals should focus not only on improvement of mobility skills, but also on the promotion of self-determined behaviors, especially autonomy.

**Key Words:** Community Participation, Cerebral Palsy, Adolescent, Adult, Personal Autonomy.

### List of abbreviations

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
CFCS	Communication Function Classification System
CI	Confidence interval
CP	Cerebral palsy
FMS	Functional Mobility Scale
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MACS	Manual Ability Classification System
PEDI-CAT	Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test
SES	Socioeconomic status
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TUCPM	Temple University Community Participation Measure

The involvement of individuals with cerebral palsy (CP) in meaningful life situations within their community is one of the ultimate goals of their rehabilitation process<sup>1</sup> and a priority area for intervention.<sup>2</sup> Yet, in practice, most interventions for this population focus on either body structures and function, or activity,<sup>3,4</sup> with participation outcomes expected to change as a direct consequence of improvements in these areas.<sup>4,5</sup> Although there is evidence linking motor skills to participation,<sup>5,6,7</sup> currently, it is recognized that participation-based interventions have the most potential to optimize engagement in life situations.<sup>3,4</sup> Thus, improving participation probably requires more than promoting individuals' motor/mobility skills. Understanding the factors influencing community participation and the relationship between them may help clinicians design interventions that effectively promote this outcome for individuals with CP.<sup>8</sup>

Community participation can be defined as active involvement in intrinsically social activities that either occur outside the home or are part of nondomestic roles.<sup>9</sup> This includes involvement in interpersonal relationships, education, employment, leisure, among other life areas.<sup>10</sup> Two participation dimensions have been described: attendance (i.e., being present) and involvement (i.e., experience of participation, including motivation, persistence, social connection, and affection).<sup>11</sup> Therefore, participating goes beyond being physically present in a certain place. Attendance does not guarantee individuals' involvement or social connection, nor does it translate into a significant affective experience.<sup>12</sup>

As adolescents with CP without intellectual disabilities enter adulthood, they are expected to gradually become more independent and autonomous in managing their

own life, leading their participation in the community to rely less on their caregivers' decisions.<sup>13,14</sup> However, adolescents and adults with CP experience difficulties in participating that seem to be related to their gross motor function [i.e., those with lower gross motor function experience more problems in participation<sup>15</sup> and are at higher risk of not achieving autonomy in various areas (e.g., transportation, employment), compared to those with mild motor impairment].<sup>13</sup> It is likely that mobility skills are associated with the attendance dimension of community participation, as physically accessing places outside home can be challenging. Nevertheless, participating also refers to individuals' involvement, sense of belonging and social connectedness, aspects certainly associated with factors other than individuals' mobility. Lack of activity (e.g., mobility) does not necessarily imply lack of participation.<sup>16</sup> Investigating the contributions of contextual factors to participation is of particular importance for adults with CP, since their mobility skills are not expected to undergo major change after a certain age. For example, families' socioeconomic status (SES) may facilitate or hinder access to products and technologies (e.g., powered wheelchair, adapted car) that can favor individuals' engagement in activities outside the home. The notion that participation is a complex, multidimensional construct,<sup>4</sup> that reflects individual-environment transactions within specific social and physical environments, speaks to the non-linear nature of the relationship between the factors influencing this aspect of individuals' functioning.

In addition to physical and social aspects, self-determination is highlighted as key for attaining community participation goals among individuals with physical disabilities<sup>1</sup>. Self-determination refers to volitional actions enabling people to act as the primary causal agent in their own life.<sup>17,18</sup> This factor, as well as families' SES, has been far

less explored than mobility skills in studies investigating the determinants of community participation among individuals with CP. The aims of this study were (1) to investigate if individuals' self-determination mediates the relationship between mobility and community participation of adolescents and young adults with CP, and (2) to test if families' SES modifies the strength or nature of the above-mentioned relationship.

## **Method**

### ***Participants***

Participants were recruited from Associação Mineira de Reabilitação, a rehabilitation center in Brazil, private clinics, and from the researchers' professional network, based on convenience.

The inclusion criteria comprised: (1) diagnosis of CP, (2) age between 15 and 34 years old, (3) levels I–IV of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS)<sup>19</sup>, (4) levels I–II of the Communication Function Classification System (CFCS)<sup>20</sup>, (5) no orthopedic surgery and/or botulinum toxin application in the last 12 and six months, respectively, and (6) access to a computer/smartphone with internet connection. Individuals unable to answer the questionnaires during data collection were excluded.

## ***Procedure***

The study was approved by the Research Ethics Review Board of the Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 24435219.5.0000.5149). Informed consent was obtained from participants and legal guardians (for those underage).

Data collection was carried out using Google Meet, on two separate days, within one week. First, participants' socio-demographic characteristics were documented: age, sex, type of CP, GMFCS,<sup>19</sup> CFCS,<sup>20</sup> and FMS<sup>21</sup> levels, marital/civil status, educational level, work status and family's SES (based on the Brazilian Economic Classification Criteria-2021 of the Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa–ABEP). Next, a trained examiner administered the Mobility Scale of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory–Computer Adaptive Test (PEDI-CAT).<sup>22,23</sup> On the second day, the Temple University Community Participation Measure (TUCPM)<sup>24</sup> and The ARC Self-Determination Scale<sup>25</sup> were administered. The instruments' Portuguese versions were used for data collection.

## ***Measures***

### ***PEDI-CAT***

The PEDI-CAT<sup>22,23</sup> evaluates individuals' functioning in Daily Activities, Mobility, Social/Cognitive, and Responsibility. In this study, participants themselves scored each item of the Mobility scale using a four-point scale (i.e., easy, a little hard, hard, and unable). The instrument's software was shared online with participants so they could see the item's description and illustrations before choosing the option that best described their ability in each functional activity. The scaled score was used for data analyses. The higher the score, the greater the participant's functional mobility skills repertoire.

### *TUCPM*

The TUCPM<sup>24</sup> is a self-report questionnaire that evaluates individuals' community participation based on (1) the number of participation days in 26 different areas (e.g., going to a restaurant, to church) considering the last 30 days prior to the assessment; (2) the interviewee's perception of sufficiency of participation in each area (i.e., as much as desired, more than desired, less than desired); and (3) the importance of each (i.e., yes/no). For this study, the last 30 days before the onset of the COVID-19 pandemic in Brazil was considered for answering the TUCPM. With the permission of the instruments' author, two items were removed and one had the description changed to make it more suitable for individuals with CP. TUCPM gives six scores: (1) Participation Days (i.e., sum of participation days across all areas,

indicating the amount of participation); (2) Breadth of Participation (i.e., number of different areas in which individuals participated at least once, informing the variety of participation); (3) Participation Days in Important Areas (i.e., sum of participation days in important areas for the interviewee); (4) Breadth of Participation in Important Areas (i.e., sum of important areas where individuals participated at least once); (5) Insufficiency Ratio (i.e., percentage of important areas that were done less than desired); and (6) Sufficiency Ratio (i.e., percentage of important areas that were done as much as desired).

#### *The ARC Self-Determination Scale*

The ARC Self-Determination Scale<sup>25</sup> is a self-report measure composed of four domains: Autonomy, Self-Regulation, Psychological Empowerment and Self-Realization. In this study, all but the second domains were administered. The autonomy domain has 32 items assessing self and family care, management of interactions with the environment, recreational/leisure activities, community involvement/interaction, and social and vocational activities. The psychological empowerment domain has 16 items measuring individuals' beliefs in their own abilities (self-efficacy, perceptions of control and outcome expectancy). The self-realization domain includes 15 items evaluating individuals' self-awareness, self-acceptance, self-confidence and self-esteem, indicating how well the individual knows himself and his own emotions, capabilities and limitations. The raw scores for

each domain were used for analyses. Higher scores reflect higher autonomy, psychological empowerment and self-realization levels.

### ***Statistical Analyses***

Multiple linear regression analyses tested the contributions of mobility, self-determination, age, and family's SES on the amount and breadth of community participation of adolescents and young adults with CP. The relationship between mobility and community participation was explored in terms of whether self-determination and SES were mediating and moderating factors, respectively. The mediating effects analysis identifies variables that mediate the process/mechanism through which a predictor variable X transmits its effect on a consequent variable Y. The moderating effects analysis identifies non-linear relationships between variables, testing if a factor W modifies the force and/or direction of the relationship between two other variables. For these analyses the modeling tool PROCESS<sup>26</sup> was used to estimate the models' coefficients, standard errors, t- and p-values, and confidence intervals (CI) using OLS regression. PROCESS (model 8)<sup>26</sup> estimated the direct and indirect effects in a conditional model, in which the independent variable was mobility (X), the dependent variable was breadth of community participation (Y), the domains of self-determination (i.e., autonomy, psychological empowerment, and self-realization) were tested as mediator variables (M1, M2, M3, respectively) operating in parallel, and the family's SES was tested as a moderator variable (W) (Figure 1). Mobility and SES were mean-centered prior to estimating the model. Indices of

moderated mediation through each mediator measured if and how the size of an indirect effect linking X to Y through M differed as a function of W. The indexes of moderated mediation were tested for statistical significance using bias-corrected 95% bootstrap CI based on 10.000 bootstrap samples. A bootstrap CI not including zero indicates moderation of the indirect effect. In a second model, autonomy was tested as a mediator variable and age was included as a covariate (Figure 2). Visual depictions of the models used values of W corresponding to the 16<sup>th</sup>, 50<sup>th</sup>, and 84<sup>th</sup> percentiles of the distribution of SES in the sample, representing individuals from relatively low, moderate, and high SES, respectively<sup>26</sup>. Statistical analyses were undertaken using SPSS–version 25. Statistical significance was set at  $p < 0.05$ .

Insert\_Figures\_1\_and\_2

## Results

From 55 potential participants who met the inclusion criteria, 50 agreed to voluntarily participate in the study. Two participants were excluded leading to 48 individuals in the final sample (Table 1).

Insert\_Table\_1

Table 2 shows the mean scores and SD across each assessment tool.

Insert\_Table\_2

The TUCPM area that most respondents (94%) participated in was “Entertain family or friends in your home or visit family or friends in their homes”. “Go to school to earn a degree or certificate” was the area that most participants (96%) considered important, even though a smaller percentage (75%) reported actually participating. “Work for pay” was the area where most respondents (48%) considered their participation insufficient.

Multiple linear regression models revealed that mobility ( $p=0.011$ ), self-realization ( $p=0.008$ ) and age ( $p=0.044$ ) statistically contributed to explain the amount of community participation across all TUCPM areas [ $F(6, 41)=3.230, p=0.011, R^2=0.32$ ]. Similarly, mobility ( $p=0.018$ ) and self-realization ( $p=0.009$ ) contributed to explain the amount of community participation in important areas [ $F(6, 41)=2.839, p=0.021, R^2=0.29$ ]. For breadth of community participation, autonomy ( $p=0.004$ ), self-realization ( $p=0.024$ ) and age ( $p=0.033$ ) were statistically significant predictors [ $F(6, 41)=4.130, p=0.002, R^2=0.38$ ].

Regarding the mediating/moderating analyses, both models were significant and their summary information is displayed in Table 3. For model 1 [ $F(6, 41)=3.003, p=0.016,$

$R^2=0.31$ ], the direct effect ( $c1'$ ) of mobility on breadth of community participation when SES was equal to the sample's mean value was not significant ( $p=0.191$ ). However, there was an indirect effect of mobility on breadth of community participation through autonomy.

Insert\_Table\_3

The index of moderated mediation for autonomy was statistically significant (Table 4, Model 1), indicating that SES moderated the indirect effect of mobility on breadth of community participation through autonomy. The extent to which increased mobility increases the breadth of community participation, by means of autonomy, is different for individuals with distinct SES.

Insert\_Table\_4

As illustrated in Figure 3, for all three brackets of SES, the higher the level of individuals' mobility, the greater the breadth of community participation. However, mobility interfered with individuals' breadth of community participation in a more pronounced manner for individuals with low SES (steeper slope) than for those with higher SES. Although lower levels of mobility reduce the variability in areas of community participation more sharply for individuals from low SES, increases in

mobility beyond the sample mean also increase this outcome in a more accentuated way for individuals from low SES.

Insert\_Figure\_3

As autonomy was the only significant mediator in Model 1, we tested a second model including only this self-determination domain (Model 2). Similar to Model 1, for Model 2 [ $F(5, 42)=3.556, p=0.009, R^2=0.30$ ] the direct effect ( $c1'$ ) of mobility on breadth of community participation when SES was equal to the sample's mean value was not significant ( $p=0.126$ ) (Table 3). There was an indirect effect of mobility on breadth of community participation through autonomy, though. Again, this indirect effect was positively related to the moderator SES (Table 4, Model 2). Figure 4 shows that the extent to which increased mobility is associated with increases in the breadth of community participation, by means of autonomy, is more pronounced for individuals with low SES. When the model was adjusted by age, for all levels of mobility, individuals with higher SES presented broader variability of community participation. Differences in breadth of community participation between individuals from low, moderate, and high SES diminishes as mobility levels increase.

Insert\_Figure\_4

## Discussion

Our results indicate that the autonomy of adolescents and young adults with CP mediates the relationship between their mobility skills and breadth of community participation. Moreover, the extent to which increased mobility is associated with greater community participation breadth, by means of autonomy, depends upon individuals' SES. For those with lower SES, mobility skills seem to influence the breadth of community participation in a more pronounced way. When the model was adjusted by age, differences in the variability of community participation among individuals with CP from low, moderate and high SES was more pronounced for those with lower mobility. As mobility increased, the breadth of community participation became more similar among individuals from different SES.

The role of socioeconomic factors, more specifically financial burden, was recently noted as a restricting factor for the community participation of children and youth with CP.<sup>27,28</sup> In particular, higher family income levels were associated with higher frequency and intensity of participation by children in the community.<sup>27</sup> The present study adds relevant information to previous literature as the role of SES was considered not just in direct relationship to the participation outcome, but also as a moderator of the relationship between mobility and community participation of youths and adults with CP. Our results suggest that (1) increased levels of mobility positively impact individuals' autonomy, which, in turn, positively impacts community participation, and (2) that the extent to which mobility affects autonomy relies, at least partially, on families' SES. A higher SES may contribute to individuals' autonomy due

to facilitated access to services (e.g., transport services, paid caregiver) and equipment (e.g., power wheelchair) that can foster access to places outside home. This study did not empirically test this hypothesis, however our results support the notion that having a higher SES is more critical to breadth of community participation for individuals with more limited mobility skills, that is, those who usually rely more on assistive technology, which can be expensive. Furthermore, there is evidence that families of higher-income are more likely to promote self-determined behaviors and engage their children, with or without disabilities, in making daily decisions, compared to families of lower-income.<sup>29</sup> Specifically for children with CP, Chang *et al.*<sup>30</sup> suggested families' SES has an indirect effect, via family support, on self-determined behaviors. Their hypothesis was not confirmed, though.

Regarding the relationship between mobility and breadth of community participation, it was surprising that a direct effect was not significant. Instead, autonomy was the means through which mobility influenced the variety of situations in which adolescents and adults with CP engaged in their community. Autonomy has been conceptualized as acting independently and on the basis of one's preferences, beliefs, values, and abilities.<sup>18</sup> Physical disability may diminish autonomy for acting independently without necessarily diminishing autonomy for decision-making.<sup>16</sup> Being in charge of an activity or situation, even when not able to perform it independently, probably encourages individuals to participate in community activities of their own choice. Our results indicate that the higher the autonomy of individuals with CP, the broader their breadth of community participation. This is consistent with the principles of participation-based therapy, proposed by Palisano *et al.*<sup>1</sup>, which includes self-determination aspects (e.g., decision-making capabilities) as core elements to

achieving optimal community participation.<sup>1</sup> The development of self-determination in childhood may play an important role in long-term outcomes related to social relationships, independent living, meaningful careers, and employment.<sup>1</sup> To our knowledge, to date, there are no studies investigating the influence of self-determination on the community participation of adults with CP. However, there is evidence that adults with intellectual disabilities who are more self-determined are more likely to achieve positive adult outcomes, such as being employed, than their peers who are less self-determined.<sup>31</sup>

### ***Study Limitations***

This study has some limitations. First, the cross-sectional nature of the data limits any inference of causation. Second, the breadth of community participation represents only one aspect of the construct. Thus, interpretations of the models cannot be extrapolated to other aspects, such as frequency and intensity. Also, we assumed that a broader variety of places visited in the community is a positive indicator of community participation. Nevertheless, it is possible that, from the individual's perspective, attending and engaging in few but meaningful situations in the community represents a better scenario than attending lots of unimportant places. Finally, the small sample size prevented us from analyzing the data separately for adolescents and young adults with CP. Future studies could explore possible differences in the models explaining the variation in breadth of community participation for these two age groups.

## **Conclusions**

This study advances our understanding of the nature of the relationship between individual and environmental factors associated with community participation among adolescents and young adults with CP. Our results indicate that individuals' functional mobility skills influence community participation through autonomy. Thus, focusing on promoting self-determined behaviors, especially autonomy, can be an efficient strategy to enlarge the breadth of community participation of individuals with CP. The finding that SES moderates the relationship between mobility and autonomy, being of particular importance for individuals with lower mobility skills, suggests that public policies directed at providing conditions for the acquisition of assistive technology devices and/or access to transportation services may positively impact their community participation.

## **Acknowledgments**

We acknowledge the Associação Mineira de Reabilitação and the ProAtiva Habilitação Integrada, for their support in the identification of potential participants for the study.

## References

1. Palisano RJ, Chiarello LA, King GA, Novak I, Stoner T, Fiss A. Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disabil Rehabil.* 2012;34(12):1041-52. doi: 10.3109/09638288.2011.628740.
2. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(10):885-910. doi: 10.1111/dmcn.12246.
3. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, Langdon K, Namara MM, Paton MC, Popat H, Shore B, Khamis A, Stanton E, Finemore OP, Tricks A, Te Velde A, Dark L, Morton N, Badawi N. State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. doi: 10.1007/s11910-020-1022-z.
4. Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(12):1093-104. doi: 10.1111/dmcn.12809.

5. Pashmdarfard M, Richards LG, Amini M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: systematic review. *Occup Ther Health Care*. 2021;35(4):442-479. doi: 10.1080/07380577.2021.1938339.
6. Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Phys Ther*. 2009;89(12):1304-14. doi: 10.2522/ptj.20090162.
7. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H; Transition Research Group South West Netherlands. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2007;29(6):453-63. doi: 10.1080/09638280600836018.
8. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd KJ. Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2009;31(26):2204-15. doi: 10.3109/09638280902971406.
9. Chang FH, Coster WJ, Helfrich CA. Community participation measures for people with disabilities: a systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(4):771-81. doi: 10.1016/j.apmr.2012.10.031.
10. World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization, 2001.

11. Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):29-38. doi: 10.1111/dmcn.12932.
12. Brown M, Dijkers MP, Gordon WA, Ashman T, Charatz H, Cheng Z. Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives. *J Head Trauma Rehabil*. 2004;19(6):459-81. doi: 10.1097/00001199-200411000-00004.
13. Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME; Perrin-Decade Pip Study Groups. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(3):363-371. doi: 10.1111/dmcn.14366.
14. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME; Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(1):53-62. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x.
15. Van Gorp M, Van Wely L, Dallmeijer AJ, de Groot V, Ketelaar M, Roebroek ME; Perrin-Decade study group. Long-term course of difficulty in participation of

individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(2):194-203. doi: 10.1111/dmcn.14004.

16. Cardol M, De Jong BA, Ward CD. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2002;24(18):970-4. doi: 10.1080/09638280210151996.

17. Wehmeyer ML. Self-Determination and individuals with severe disabilities: re-examining meanings and misinterpretations. *Res. Pract. Pers. Sev. Disabil*. 2005; 30(3):113–120. doi: 10.2511/rpsd.30.3.113.

18. Wehmeyer ML, Abery B, Mithaug DE, Stancliffe R. Theory in self-determination: Foundations for educational practice. Springfield, IL: Charles C. Thomas; 2003.

19. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.

20. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x.

21. Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop*. 2004;24(5):514-20. doi: 10.1097/00004694-200409000-00011.

22. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Moed R. PEDI-CAT: development, standardization and administration manual. Boston: Boston University; 2012.
23. Mancini MC, Coster WJ, Amaral MF, Avelar BS, Freitas R, Sampaio RF. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. *Braz J Phys Ther.* 2016;20(6):561-570. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0166.
24. Salzer MS, Brusilovskiy E, Prvu-Bettger J, Kottsieper P. Measuring community participation of adults with psychiatric disabilities: reliability of two modes of data collection. *Rehabil Psychol.* 2014;59(2):211-219. doi: 10.1037/a0036002.
25. Wehmeyer M, Kelchner K. The arc's self-determination scale. Silver Spring (MD): The Arc of the United States; 1995.
26. Hayes AF. Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regression-based approach. Third edition. New York, NY: The Guilford Press; 2022.
27. Zeidan J, Joseph L, Camden C, Shevell M, Oskoui M, Lamotte P, *et al.* Look around me: environmental and socio-economic factors related to community participation for children with cerebral palsy in Québec. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2021;41(4):429-446. doi: 10.1080/01942638.2020.1867693.

28. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, Law M. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disabil Rehabil.* 2013;35(19):1589-98. doi: 10.3109/09638288.2012.748840.
29. Zhang D. Parent practices in facilitating self-determination skills: The influences of culture, socioeconomic status, and children special education status. *Res Pract Persons Severe Disabl.* 2005;30:154–162.
30. Chang HJ, Chiarello LA, Palisano RJ, Orlin MN, Bundy A, Gracely EJ. The determinants of self-determined behaviors of young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2014;35(1):99-109. doi: 10.1016/j.ridd.2013.10.004.
31. Wehmeyer ML, Schwartz M. Self-determination and positive adult outcomes: A follow-up study of youth with mental retardation or learning disabilities. *Except. Child.* 1997; 63(2):245–255.

## Figure legends and captions

**Figure 1.** Model 1 illustrates the conceptual representation of the moderated mediation model of the association between mobility (X) and breadth of community participation (Y), mediated by self-determination [autonomy (M1), psychological empowerment (M2) and self-realization (M3)], and moderated by families' SES (W). Abbreviation: SES, socioeconomic status.

**Figure 2.** Model 2 illustrates the conceptual representation of the moderated mediation model of the association between mobility (X) and breadth of community participation (Y), mediated by autonomy (M1), moderated by families' SES (W), and including age as a covariate. Abbreviation: SES, socioeconomic status.

**Figure 3.** Effect of mobility on breadth of community participation for the low, moderate and high cut-off points of the moderator socioeconomic status (SES).

**Figure 4.** Effect of mobility on breadth of community participation for the low, moderate and high cut-off points of the moderator socioeconomic status (SES).

## Table titles and legends

### **Table 1.** Participants' characteristics (n = 48)

Abbreviations: GMFCS, Gross Motor Function Classification System (where levels I to IV indicate mild to moderate functional limitations in gross motor function); MACS, Manual Ability Classification System (where levels I to IV indicate mild to moderate functional limitations in using the upper limbs in daily activities); CFCS, Communication Function Classification System (where levels I and II indicate mild functional limitations in communication); ABEP, Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.

\*Numbers indicate frequency and (percent)

†Numbers indicate mean and (standard deviation)

### **Table 2.** Mean scores (SD) of adolescents and young adults for each assessment tool

Abbreviations: PEDI-CAT, Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (where numbers indicate the Scaled Score in the Mobility Scale in a 0 to 100 scale); TUCPM, Temple University Community Participation Measure.

\*Numbers indicate mean and (standard deviation)

**Table 3.** Coefficients of the mediation/moderation analyses

Model 1: Multiple mediations (*M*) by autonomy, psychological empowerment, and self-realization, and SES moderation (*W*)

Model 2: Mediation (*M*) by autonomy, SES moderation, and age as a covariate

Abbreviations: SES, socioeconomic status; Coeff, coefficient; SE, standard error.

**Table 4.** Index of moderated mediation, standard error (SE), and 95% bias-corrected bootstrap confidence interval (CI) for mediators

\*Statistically significant index of moderated mediation.

**Table 1.** Participants' characteristics (n = 48)

	<b>Variable</b>	<b>Mean <math>\pm</math> SD or n (%)</b>
Sex*	<i>Male</i>	21 (43.75%)
	<i>Female</i>	27 (56.25%)
Age†	<i>Years</i>	19.85 (4.47)
	<i>Age range (years)</i>	15 – 32
Topographic classification of CP*	<i>Spastic Bilateral</i>	32 (66.67%)
	<i>Spastic Unilateral</i>	14 (29.17%)
	<i>Dyskinetic</i>	2 (4.16%)
GMFCS level*	<i>I</i>	17 (35.42%)
	<i>II</i>	19 (39.58%)
	<i>III</i>	7 (14.58%)
	<i>IV</i>	5 (10.42%)
MACS level*	<i>I</i>	18 (37.50%)
	<i>II</i>	24 (50.00%)
	<i>III</i>	5 (10.42%)
	<i>IV</i>	1 (2.08%)
CFCS level*	<i>I</i>	42 (87.50%)
	<i>II</i>	6 (12.50%)
Family socioeconomic status (ABEP)*	<i>A</i>	10 (20.83%)
	<i>B1/B2</i>	16 (33.34%)
	<i>C1/C2</i>	22 (45.83%)
Level of education*	<i>Graduate degree</i>	3 (6.25%)
	<i>Undergraduate degree</i>	4 (8.33%)
	<i>Undergraduate students</i>	9 (18.75%)
	<i>Technical course students</i>	2 (4.17%)
	<i>High School Graduated</i>	10 (20.83%)
	<i>High School (over 18y)</i>	3 (6.25%)
	<i>Elementary or High school (under 18y)</i>	16 (33.34%)
<i>Interrupted before finishing High School</i>	1 (2.08%)	
Years of study/education†	<i>Years</i>	11.96 (2.98)
	<i>Range (years)</i>	6 – 22
Affective relationship*	<i>Yes</i>	2 (4.17%)
	<i>No</i>	46 (95.83%)
Employment status*	<i>Formal Job</i>	7 (14.58%)
	<i>Informal Job</i>	3 (6.25%)
	<i>Volunteer Job or help relatives</i>	5 (10.42%)
	<i>No job (age over 18y)</i>	19 (39.58%)
	<i>No job (under 18y)</i>	14 (29.17%)
City of residence*	<i>Belo Horizonte (BH)</i>	25 (52.08%)
	<i>Metropolitan region of BH</i>	17 (35.42%)
	<i>Countryside of Minas Gerais state</i>	3 (6.25%)
	<i>Cities outside Minas Gerais state</i>	3 (6.25%)

Abbreviations: GMFCS, Gross Motor Function Classification System (where levels I to IV indicate mild to moderate functional limitations in gross motor function); MACS, Manual Ability Classification System (where levels I to IV indicate mild to moderate functional limitations in using the upper limbs in daily activities); CFCS, Communication Function Classification System (where levels I and II indicate mild functional limitations in communication); ABEP, Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.

\*Numbers indicate frequency and (percent)

†Numbers indicate mean and (standard deviation)

**Table 2.** Mean scores (SD) of adolescents and young adults for each assessment tool

<b>Variables of interest</b>		<b>Adolescents (n = 16)</b> Age range: 15 - 17 y	<b>Young Adults (n = 32)</b> Age range: 18 - 32 y
Mobility (PEDI-CAT)	Mobility Scale*	60.44 (8.29)	63.53 (5.79)
Self- Determination (The Arc's Self- Determination Scale)	Autonomy*	59.00 (12.27)	63.53 (12.32)
	Psychological Empowerment*	14.38 (1.41)	14.09 (1.65)
	Self-Realization*	12.25 (2.52)	11.97 (2.13)
	Participation Days*	66.13 (19.66)	67.22 (28.54)
	Breadth of Participation*	10.69 (2.33)	10.56 (2.54)
Community Participation (TUCPM)	Participation Days in Important Areas*	63.56 (20.71)	64.09 (29.00)
	Breadth of Participation in Important Areas*	9.75 (2.52)	9.69 (2.51)
	Insufficiency Ratio*	21.46 (20.07)	36.36 (21.17)
	Sufficiency Ratio*	76.58 (22.80)	62.11 (21.75)

Abbreviations: PEDI-CAT, Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (where numbers indicate the Scaled Score in the Mobility Scale in a 20 to 80 scale; TUCPM, Temple University Community Participation Measure. \*Numbers indicate mean and (standard deviation)

**Table 3.** Coefficients of the mediation/moderation analysesModel 1: Multiple mediations (*M*) by autonomy, psychological empowerment, and self-realization, and SES moderation (*W*)

ANTECEDENT	CONSEQUENT															
	<i>M</i> (Autonomy)			<i>M</i> (Psychological Empowerment)			<i>M</i> (Self-realization)			Y (Breadth of Community Participation)						
	Coeff.	SE	<i>P</i>	Coeff.	SE	<i>p</i>	Coeff.	SE	<i>p</i>	Coeff.	SE	<i>p</i>				
Mobility (X)	<i>a1</i>	0.5898	0.2801	0.041*	<i>a2</i>	0.0218	0.0370	0.559	<i>a3</i>	0.0241	0.0536	0.656	<i>c1'</i>	0.0750	0.0564	0.191
Autonomy (M1)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<i>b1'</i>	0.0810	0.0302	0.011*
Psychological Empowerment (M2)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<i>b2'</i>	0.2075	0.2414	0.395
Self-realization (M3)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	<i>b3'</i>	-0.3511	0.1606	0.035*
SES ( <i>W</i> )	<i>a4</i>	0.4303	0.1560	0.008*	<i>a5</i>	0.0371	0.0206	0.079	<i>a6</i>	0.0035	0.0299	0.907	<i>c2'</i>	-0.0025	0.0329	0.939
Mobility x SES ( <i>X x W</i> )	<i>a7</i>	0.0295	0.0167	0.083	<i>a8</i>	0.0049	0.0022	0.030*	<i>a9</i>	0.0065	0.0032	0.047*	<i>c3'</i>	-0.0013	0.0035	0.705
Constant	<i>iM</i>	63.12	1.76	0.000*	<i>iM</i>	14.37	0.23	0.000*	<i>iM</i>	12.31	0.34	0.000*	<i>iy</i>	6.83	3.41	0.052
	R <sup>2</sup> = 0.2068			R <sup>2</sup> = 0.1365			R <sup>2</sup> = 0.1173			R <sup>2</sup> = 0.3053						
	<i>F</i> (3,44) = 3.8237; <i>p</i> = 0.016*			<i>F</i> (3,44) = 2.3192; <i>p</i> = 0.088			<i>F</i> (3,44) = 1.9498; <i>p</i> = 0.136			<i>F</i> (6,41) = 3.0027; <i>p</i> = 0.016*						

Model 2: Mediation (*M*) by autonomy, SES moderation, and age as a covariate

ANTECEDENT	CONSEQUENT							
	<i>M</i> (Autonomy)			Y (Breadth of Community Participation)				
	Coeff.	SE	<i>P</i>	Coeff.	SE	<i>p</i>		
Mobility (X)	<i>a1</i>	0.5804	0.2873	0.050*	<i>c1'</i>	0.0885	0.0567	0.126
Autonomy (M1)	-	-	-	-	<i>b1'</i>	0.0836	0.0288	0.006*
SES ( <i>W</i> )	<i>a2</i>	0.4141	0.1781	0.025*	<i>c2'</i>	0.0356	0.0356	0.324
Mobility x SES ( <i>X x W</i> )	<i>a3</i>	0.0295	0.0168	0.087	<i>c3'</i>	-0.0026	0.0033	0.440
Age	<i>f</i>	0.0836	0.4275	0.846	<i>g</i>	-0.1692	0.0807	0.042*
Constant	<i>iM</i>	61.46	8.68	0.000*	<i>iy</i>	8.68	2.41	0.001*
	R <sup>2</sup> = 0.2075			R <sup>2</sup> = 0.2975				
	<i>F</i> (4,43) = 2.8147; <i>p</i> = 0.037*			<i>F</i> (5,42) = 3.5564; <i>p</i> = 0.009*				

Abbreviations: SES, socioeconomic status; Coeff, coefficient; SE, standard error.

**Table 4.** Index of moderated mediation, standard error (SE), and 95% bias corrected bootstrap confidence interval (CI) for mediators

*Model 1:*

Mediator	Index	SE (Boot)	95% bias-corrected bootstrap CI
Autonomy	0.0024	0.0048	0.0001 to 0.0175*
Empowerment	0.0010	0.0035	-0.0024 to 0.0119
Self-realization	-0.0023	0.0031	-0.0111 to 0.0021

\*Statistically significant index of moderated mediation.

*Model 2:*

Mediator	Index	SE (Boot)	95% bias-corrected bootstrap CI
Autonomy	0.0025	0.0054	0.0003 to 0.0195*

\*Statistically significant index of moderated mediation.

**Figure 1.**

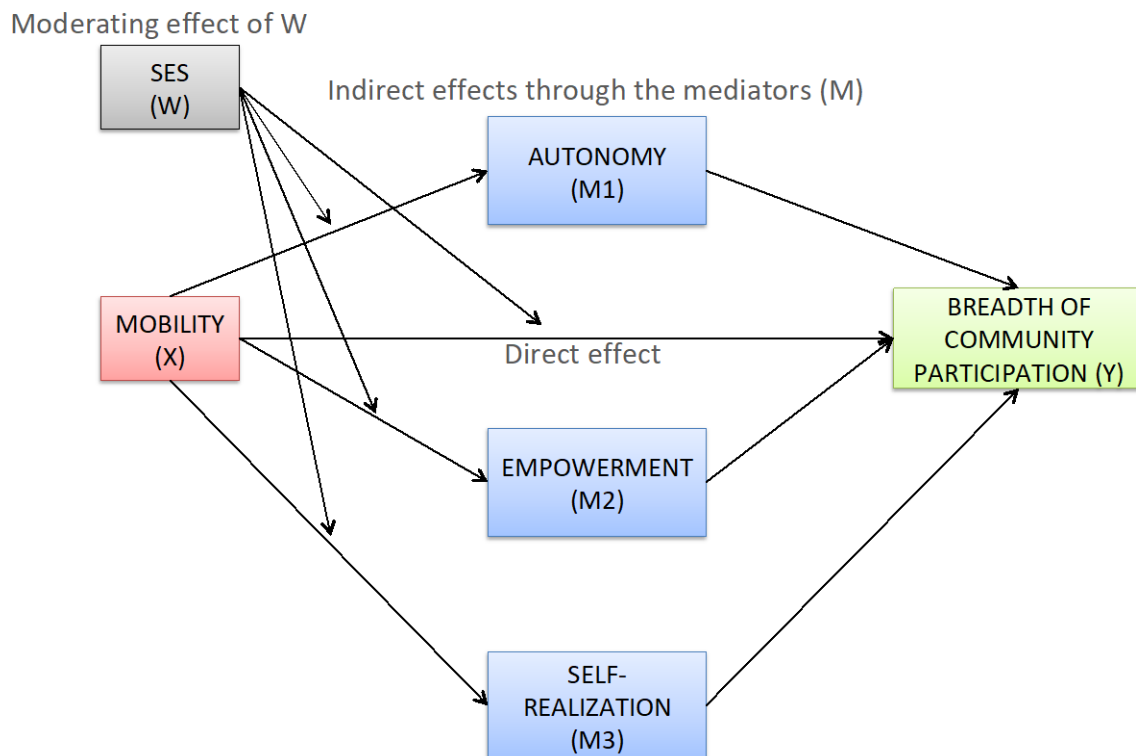


Figure 2.

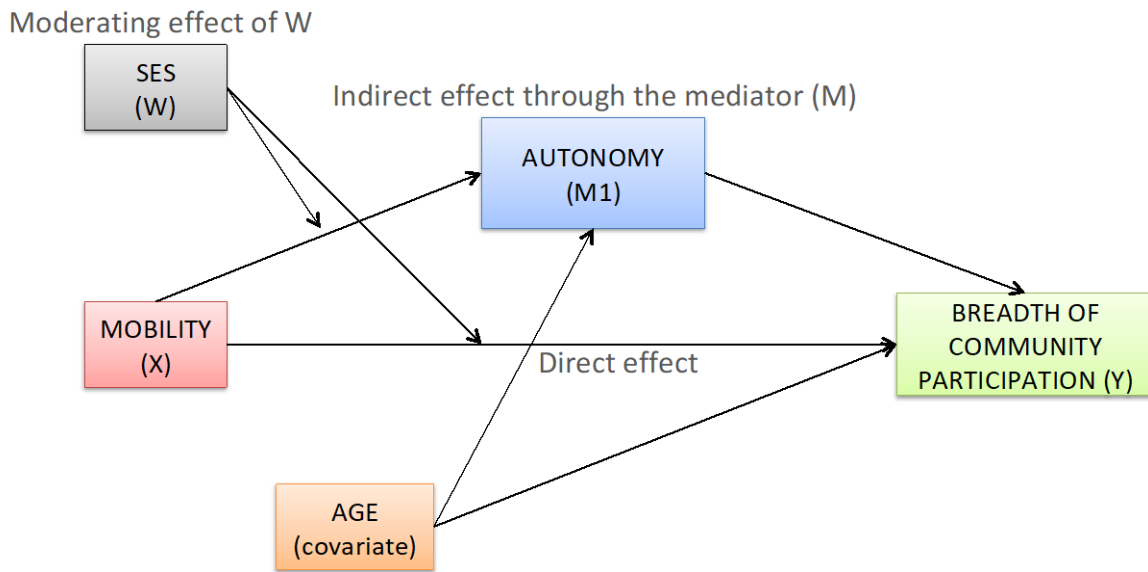


Figure 3.

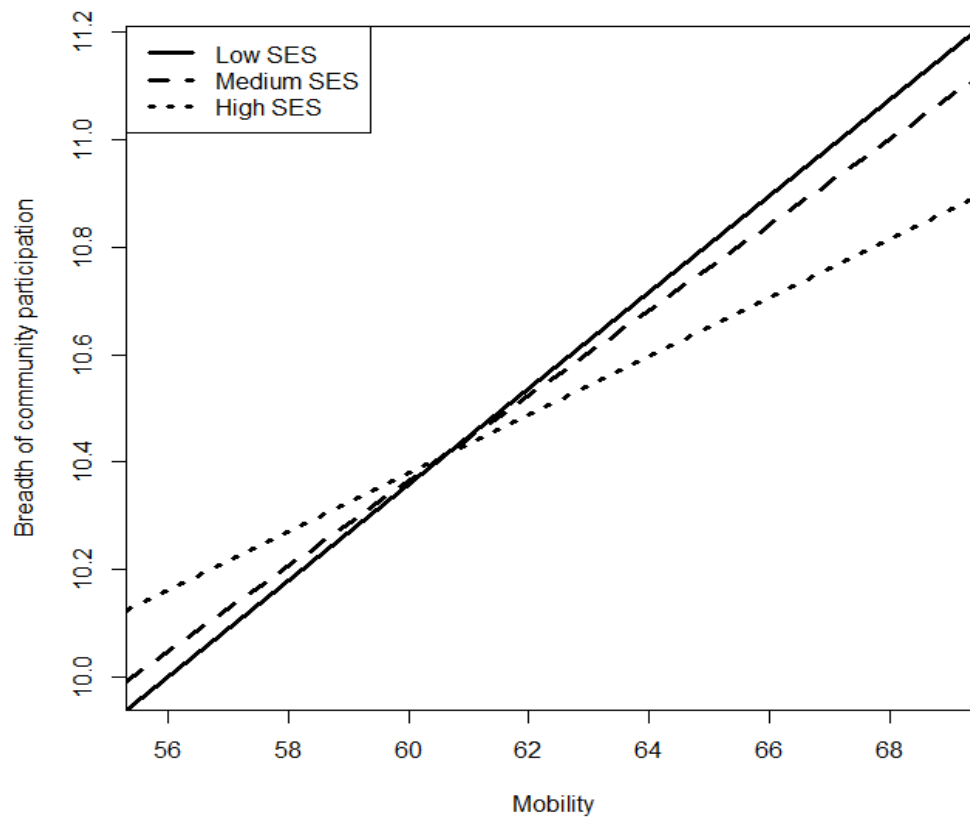
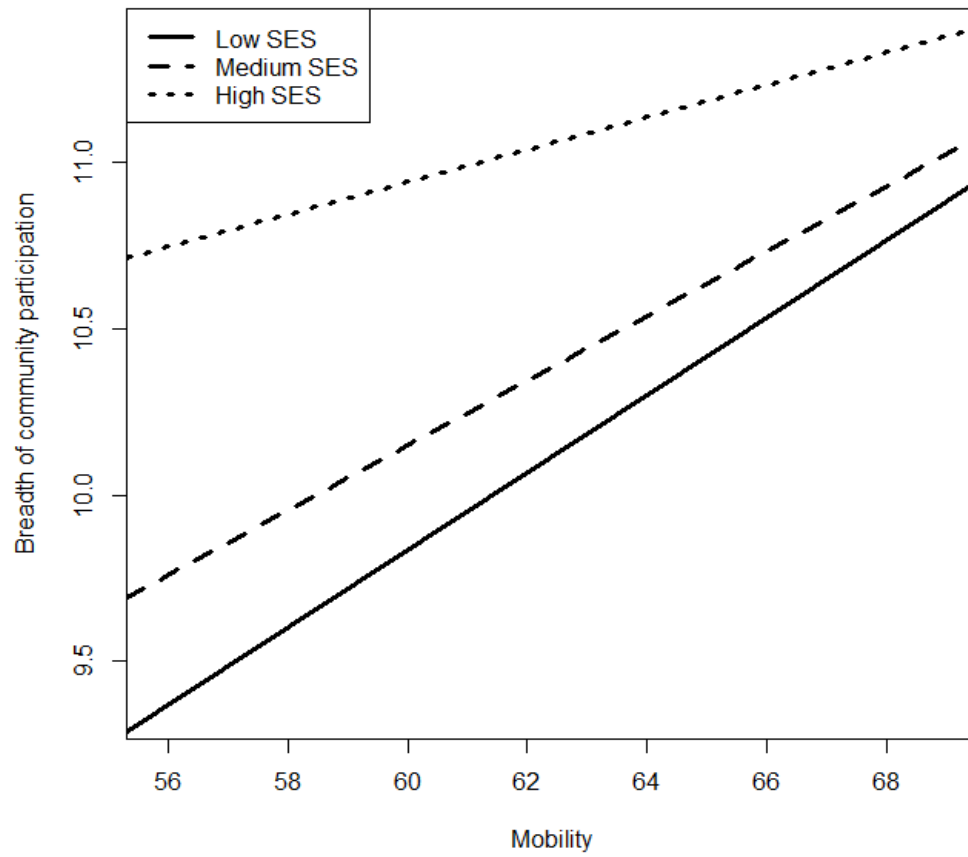


Figure 4.



## 4.2 Artigo 2

Periódico para submissão a ser definido após conclusão do processo de redação\* e tradução do manuscrito para o idioma inglês.

### **“NÃO É SÓ ESTAR NO LUGAR”: INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE PARTICIPAÇÃO NA COMUNIDADE DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL**

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo<sup>1</sup>, Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega<sup>2</sup>,  
Marisa Cotta Mancini<sup>3\*\*</sup>

<sup>1</sup>MSc, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais; Associação Mineira de Reabilitação, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>2</sup>PhD, Programa de Pós-Graduação em Análises e Modelagem de Sistemas Ambientais, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

<sup>3</sup>PhD, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.

**Autor de correspondência:** Marisa Cotta Mancini, PhD, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação, Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Antônio Carlos, 6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, 31270-901 (Brasil).

E-mail: [marisacmancini@gmail.com](mailto:marisacmancini@gmail.com)

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7415-5043>

*\*A discussão deste manuscrito está em processo de desenvolvimento.*

*\*\*Demais co-autores serão incluídos após as considerações da banca examinadora, na fase de redação final do manuscrito.*

## RESUMO

**Introdução:** Participação na comunidade refere-se ao envolvimento ativo em atividades intrinsecamente sociais que usualmente ocorrem fora do ambiente domiciliar. Adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral (PC) podem apresentar restrições na participação na comunidade, geralmente atribuídas à suas habilidades de mobilidade e de comunicação. Entretanto, sendo a participação um fenômeno relacional, resultante da interação entre a pessoa e o ambiente, explorar as vivências de jovens com PC na comunidade por meio de uma abordagem qualitativa poderá elucidar a influência de outros fatores, como fatores do contexto ambiental, na participação desses indivíduos na comunidade. **Objetivo:** Analisar como adolescentes e adultos jovens com PC compreendem e vivenciam a participação na comunidade, bem como entender os fatores que criam oportunidades ou representam barreiras à participação, na percepção desses indivíduos. **Método:** Neste estudo qualitativo, de abordagem fenomenológica, 25 adolescentes e adultos jovens com PC, de ambos os sexos, idade entre 15 e 32 anos, níveis I-IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa e capazes de se comunicar verbalmente, foram entrevistados, individualmente, por meio de plataforma *online*. Um roteiro semiestruturado foi utilizado para as entrevistas, que foram gravadas, transcritas e submetidas à análise de conteúdo. **Resultados:** Onze categorias temáticas, com 28 subcategorias, emergiram da análise: (1) *Não é só estar no lugar...*; (2) *Quando você se mostra, você incomoda!*; (3) *Acessibilidade arquitetônica: premissa básica*; (4) *A influência do outro: os dois lados da moeda*; (5) *Habilidades, preferências, inseguranças e autoaceitação*; (6) *Se falta grana, não dá pra sair!*; (7) *Superproteção x incentivo à participação*; (8) *Recursos que viabilizam a participação, apesar dos desafios!*; (9) *Soluções viáveis ou falta de opção?*; (10) *Passado e futuro: vivências e expectativas*; (11) *Ativismo, ações educativas e debates*. **Discussão:** Jovens com PC compreendem a participação na comunidade para além do acesso aos locais e indicam a necessidade de se sentirem parte ativa nas situações para que a participação seja integral e efetiva. A análise de conteúdo revelou fatores do ambiente físico, social e atitudinal, além de características dos indivíduos, que facilitam ou impõe barreiras à participação dos jovens na comunidade. Interseções identificadas entre as categorias e subcategorias, e ilustradas pelas falas dos participantes, apontam para a existência de

interdependência entre os fatores que influenciam a participação de jovens com PC no contexto em estudo. Estratégias empregadas pelos jovens para viabilizar a participação fora do ambiente domiciliar, bem como suas experiências e expectativas de maior autonomia para a participação durante a adolescência e vida adulta foram exploradas. **Conclusão:** Ações voltadas para a ampliação da acessibilidade arquitetônica dos espaços na comunidade e do acesso à transportes e equipamentos de mobilidade adaptados; promoção da autodeterminação de jovens com PC; além de abordagens educativas que mitiguem atitudes discriminatórias possuem potencial para favorecer a participação de jovens com PC na comunidade.

**Palavras-chave:** participação na comunidade, adolescentes, adultos, paralisia cerebral, fatores ambientais, acessibilidade arquitetônica, acessibilidade atitudinal.

## INTRODUÇÃO

Participação na comunidade diz respeito ao envolvimento ativo dos indivíduos em atividades intrinsecamente sociais, que ocorrem fora do ambiente domiciliar ou fazem parte de um papel não doméstico (Chang *et al.*, 2013). Para que a participação aconteça é necessário que os indivíduos não somente acessem os ambientes de interesse na comunidade, como também se envolvam ativamente em situações de vida que os faça sentir parte integrante da sociedade, como aquelas relacionadas à educação, trabalho/emprego, lazer, espiritualidade, política, dentre outras (WHO, 2001). Nessa perspectiva, a participação na comunidade compreende duas dimensões, sendo uma objetiva, relacionada ao acesso e presença do indivíduo em locais na comunidade, e uma subjetiva, relativa ao seu envolvimento ou “experiência” de participação (Imms *et al.*, 2016; Brown *et al.*, 2004). Ambas as dimensões se complementam, possibilitando um entendimento e descrição mais completos deste importante componente da funcionalidade dos indivíduos.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências assegura o direito de participação plena e efetiva de indivíduos com deficiência em igualdade de condições com as demais pessoas (ONU, 2006). Entretanto, jovens com paralisia cerebral (PC) apresentam restrições na vivência na comunidade, ingresso em instituições de ensino superior, aquisição de emprego formal, envolvimento em atividades de lazer, e no estabelecimento de relacionamentos afetivos (Frisch & Msall, 2013; Donkervoort *et al.*, 2007). Os desafios para a participação de indivíduos com PC na comunidade podem ficar ainda mais evidentes no início da vida adulta (Van Gorp *et al.*, 2019), possivelmente devido ao gradual aumento nas demandas sociais e ambientais para a participação (Imms, 2008), além das expectativas de maior autonomia no gerenciamento da própria vida e participação na comunidade menos vinculada aos pais (Schmidt *et al.*, 2020; Donkervoort *et al.*, 2009).

Tradicionalmente, estudos que buscam compreender os determinantes da participação de indivíduos com PC estão primariamente centrados em fatores associados à condição de saúde dos indivíduos, como sua função motora grossa, função manual, habilidades intelectuais e/ou de comunicação (Pashmdarfard *et al.*, 2021; Palisano *et al.*, 2009; Imms, 2008; Donkervoort *et al.*, 2007; Morris *et al.*, 2006). Entretanto, o reconhecimento de que a participação na comunidade é um fenômeno relacional, resultante da interação entre a pessoa com determinada

condição de saúde e o ambiente físico e social no qual está inserida, amplia o foco de interesse do indivíduo para o ambiente e, principalmente, para as interações entre eles (Schneidert *et al.*, 2003). Nesse sentido, restrições na participação na comunidade emergem não da condição de saúde dos indivíduos, mas da incompatibilidade entre as suas necessidades e demandas e a efetividade do ambiente para acomodá-las. Além disso, a maior parte dos estudos que investigam a participação de jovens com PC focam na dimensão objetiva do constructo (e.g. frequência de participação), fornecendo poucos *insights* acerca das “histórias por trás dos números” (Wintels *et al.*, 2018).

Vale ressaltar, que adultos com PC que apresentam parâmetros similares de circulação espacial na comunidade, podem diferir acentuadamente no que diz respeito ao senso de pertencimento e sentimento de conexão social na comunidade (Chan *et al.*, 2020). De fato, estar presente nos locais não se traduz em envolvimento nas situações. Uma abordagem qualitativa, voltada para a compreensão das experiências de participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC, pode auxiliar no entendimento de fatores ambientais que potencialmente influenciam a participação, e na compreensão dos aspectos subjetivos associados à participação que vão além da presença e acesso aos locais na comunidade.

O objetivo do presente estudo foi analisar como adolescentes e adultos jovens com PC compreendem e vivenciam a participação na comunidade, bem como entender os fatores que criam oportunidades ou representam barreiras à participação, na percepção desses indivíduos.

## **MÉTODO**

### *Desenho do estudo*

Foi conduzido um estudo qualitativo com abordagem fenomenológica. Essa abordagem busca descrever a essência de um fenômeno por meio do estudo das experiências vividas por indivíduos e de seus significados, tanto em termos do que foi experienciado, quanto da forma como foi experienciado (Neubauer *et al.*, 2019).

## *Participantes*

Participaram do estudo 25 adolescentes (n=9) e adultos jovens (n=16) com PC, de ambos os sexos, com idade entre 15 e 32 anos, classificados nos níveis I a IV do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) (Palisano *et al.*, 2008). Os participantes deveriam ser alfabetizados, capazes de se comunicar de maneira eficaz (i.e., níveis I a II do Sistema de Classificação da Função de Comunicação – CFCS) (Hidecker *et al.*, 2011), e não poderiam ter sido submetidos à cirurgia ortopédica e/ou aplicação de toxina botulínica nos 12 e seis meses anteriores à coleta de dados, respectivamente. Deveriam também ter acesso à internet e a um computador ou celular (Tabela 1).

Os participantes foram selecionados, por conveniência, na Associação Mineira de Reabilitação (AMR), clínicas de reabilitação, ou ainda por indicação de pessoas da rede de relacionamento profissional dos pesquisadores envolvidos.

Inserir\_Tabela\_1

## *Procedimentos*

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 24435219.5.0000.5149). Todos os participantes, bem como seus responsáveis legais (no caso dos menores de idade), forneceram consentimento ou assentimento para participação voluntária no estudo, por meio de registro em formulário do Google.

Inicialmente foram documentadas características sócio-demográficas dos participantes, como sexo, idade, tipo e classificação topográfica da PC, classificação no GMFCS (Palisano *et al.*, 2008) e na Escala de Mobilidade Funcional (FMS) (Graham *et al.*, 2004), classificação no CFCS (Hidecker *et al.*, 2011), estado civil, escolaridade, *status* de trabalho, e nível socioeconômico da família pelo Critério de Classificação Econômica Brasil da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP, 2021).

Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas individualmente, por meio de plataformas online, com o objetivo de compreender, sob a perspectiva dos adolescentes e adultos jovens com PC, suas experiências de participação na

comunidade. O roteiro da entrevista foi composto por perguntas relacionadas ao significado e importância de participação na comunidade, experiências de participação em locais na comunidade, satisfação com a participação e desejos de mudança, pontos positivos, dificuldades ou incômodos vivenciados durante a participação na comunidade, dentre outras. As entrevistas foram conduzidas pela primeira autora (PRPF) e gravadas, com consentimento dos participantes, para posterior transcrição e submissão à análise de conteúdo. Cada participante teve acesso à transcrição de sua entrevista na íntegra e atestou, via formulário do Google, que o conteúdo transcrito correspondia às informações fornecidas na entrevista. Um código numérico (ID) foi atribuído para cada participante de forma a garantir a anonimização dos dados.

O método de amostragem por saturação foi utilizado para definir o número total de participantes do estudo, de forma que quando o conteúdo das entrevistas com novos participantes passou a se repetir com frequência, acrescentando pouco aos dados já coletados, verificou-se que não havia a necessidade de inclusão de novos participantes (Fontanella *et al.*, 2008).

### *Análise dos dados*

Foi conduzida análise de conteúdo com os dados transcritos das entrevistas com os participantes. Essa análise possibilita a identificação de categorias temáticas a partir do conteúdo expresso nas entrevistas (Graneheim & Lundman, 2004). Seis etapas foram seguidas nesta análise temática (Braun & Clarke, 2006): (1) familiarização com os dados, que envolveu a leitura do conteúdo das transcrições das entrevistas repetidas vezes; (2) codificação inicial, etapa na qual os dados foram codificados em unidades por meio da identificação de falas dos entrevistados que carregavam um mesmo significado central; (3) busca por temas, que envolveu a união de códigos em temas potenciais, reunindo os dados relevantes para cada um dos temas; (4) revisão dos temas, etapa na qual foi realizada a checagem dos temas em relação aos códigos e dados completos; (5) definição e nomeação dos temas; e (6) produção do relatório, que consistiu na oportunidade final para a análise e envolveu a seleção de extratos que ilustravam os temas. A primeira (PRPF) e última (MCM) autoras revisaram as transcrições e codificaram os dados individualmente e, posteriormente, definiram as categorias

temáticas e subcategorias de forma consensual e em conjunto com uma terceira pesquisadora (RFS). Foram realizadas pequenas edições nos extratos selecionados para exemplificar as categorias temáticas no intuito de melhorar sua legibilidade, sem prejuízo à precisão do conteúdo das falas dos participantes. Alguns extratos estão no tempo pretérito, indicando momentos anteriores, devido ao fato de os participantes se referirem ao período prévio à pandemia da COVID-19 para responderem às perguntas da entrevista.

## **RESULTADOS**

Onze categorias temáticas, com 28 subcategorias, emergiram dos dados e estão apresentadas na Tabela 2. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 50 minutos, variando de 19 minutos (P25) a uma hora e trinta minutos (P06).

Inserir\_Tabela\_2

Os adolescentes e adultos jovens com PC revelaram como compreendem a participação na comunidade e como se sentem ao vivenciar os ambientes externos ao domiciliar, explanando acerca de fatores pessoais e do ambiente físico, social e atitudinal que influenciam seu acesso e envolvimento em situações de vida na comunidade. Os participantes relataram ainda, as estratégias usadas para a participação fora de casa, a influência de suas experiências passadas na participação futura, seus desejos de mudanças e expectativas por uma maior independência e autonomia para a participação na comunidade. As categorias e subcategorias serão detalhadas a seguir.

### **Não é só estar no lugar...**

#### *Interagir e ter voz*

Os adolescentes e adultos jovens com PC expressaram que o significado de participação na comunidade vai além de estar fisicamente presente nos locais. O acesso e a presença nos espaços constituem uma janela de oportunidade para participação, mas para que ela efetivamente aconteça é necessário interagir com as

peças e ter voz “(...) muitas pessoas consideram que só de eu estar num lugar eu estou participando e eu não considero muito isso. Eu penso participar como de fato estar com as pessoas, sabe? Participar de alguma atividade me relacionando diretamente com outras pessoas.” (P03, 19 anos, GMFCS III) “(...) participar na comunidade é você ter voz. É você ter voz pra expor, pra falar, pra discutir, pra chegar e falar: “olha, eu não concordo com isso, eu falo isso, eu penso nisso...” (P07, 16 anos, GMFCS II) “É interagir com as pessoas. É participar de várias coisas, fazer parte e incluir todas as pessoas. (...) A gente ter espaço para falar, para expor nossas opiniões, não ficar só calado...” (P16, 15 anos, GMFCS I).

### *Experiências, liberdade e existência*

Sobre a importância de participar na comunidade, os jovens mencionaram as experiências adquiridas nos espaços externos ao ambiente domiciliar “(...) é muito bom para as pessoas com deficiência saírem e terem essa experiência, porque às vezes é apenas com a experiência que a gente vai conseguir desenvolver e amadurecer para conseguir lidar com outras coisas.” (P05, 18 anos, GMFCS I), bem como as trocas com outras pessoas oportunizadas pelas vivências nesses espaços “(...) porque na comunidade as pessoas estão compartilhando experiências umas com as outras.” (P17, 19 anos, GMFCS II). A sensação de liberdade também foi apontada como um benefício da participação “(...) para uma pessoa com paralisia cerebral isso (participar na comunidade) significa liberdade. A sensação de ser livre, de fazer o que a gente quer, é muito boa. É algo gratificante. É que ser independente é muito bom.” (P09, 32 anos, GMFCS II) “(...) me traz um pouquinho de liberdade não ficar só no habitat de casa.” (P21, 15 anos, GMFCS IV). A socialização com outras pessoas parece ser algo tão essencial e característico da natureza humana “(...) o ser humano é um ser sociável... (...) precisa dessa interação para sobreviver, para arrumar um trabalho.” (P09, 32 anos, GMFCS II), que pensar nossa existência sem a participação na comunidade se torna contraintuitivo “(...) eu acho que é isso que faz a gente ser indivíduos. (...) quando a gente participa na comunidade a gente está existindo, sabe?” (P19, 15 anos, GMFCS III).

### **Quando você se mostra, você incomoda!**

### *Herança de exclusão*

Os jovens acreditam que muitos dos atuais desafios impostos à sua participação na comunidade são reflexos de uma herança cultural de exclusão e da não ocupação dos espaços na comunidade por pessoas com deficiência no passado “(...) *A minha mãe até brinca comigo que quando eu era pequena, ela não via muitas famílias com pessoas com deficiência frequentando lugares públicos assim como ela fazia comigo...*” (P06, 23 anos, GMFCS IV). Os desafios advindos do histórico de exclusão se referem tanto a inadequação dos espaços físicos, quanto a falta de acessibilidade atitudinal “(...) *até o final do século passado pessoas que tinham paralisia cerebral, que tinham deficiência, eram trancadas dentro de casa. Porque os pais tinham literalmente vergonha de ter esse tipo de filho e não queriam colocar na sociedade. Aí vêm as consequências de hoje em dia: ruas esburacadas, rampa no lugar errado, a vaga (para pessoa com deficiência) ocupada... porque pessoas com deficiência não viviam na rua.*” (P07, 16 anos, GMFCS II) “(...) *no passado eu sei que as pessoas com deficiência eram muito excluídas, aí as pessoas vão passando preconceito para gerações futuras. (...) Então acaba sendo uma construção da sociedade. Aí fica um pouco difícil de desconstruir.*” (P08, 21 anos, GMFCS II).

### *Recado para a sociedade*

A herança cultural da exclusão parece ser algo ainda tão persistente na sociedade, que para os entrevistados o fato de uma pessoa com deficiência estar fora de casa, ocupando espaços na comunidade, por si só já transmite uma mensagem para as pessoas em geral. Por um lado, o resultado do embaraçoso encontro da pessoa com deficiência com um ambiente físico despreparado para acomodar a diversidade revela o quanto ainda é necessário avançar em termos de acessibilidade para que o direito de participação seja garantido a todos, independente da condição de saúde “*A partir do momento que te é dado o direito de estar na rua, estar em sociedade, você incomoda! Quando você se mostra, e mostra toda a dificuldade... é para as pessoas incomodarem e falarem: "Isso devia ser diferente". Não é pelo drama, não é pra ninguém ter pena, é pra fazer mexer a*

*estrutura que está estabelecida. (...) mostrar naturalmente a dificuldade que a rotina impõe impacta nas pessoas. Então muitas vezes a simples presença fora de casa é importante! Eu não vou militar, eu não vou ser ativista, mas simplesmente estar ali já ajuda em alguma coisa...”* (P01, 27 anos, GMFCS III).

Por outro lado, esse mesmo encontro da pessoa com deficiência com o ambiente desfavorável transmite um outro recado para a sociedade: é possível quebrar tabus e fazer o oposto do que se espera com as circunstâncias adversas do ambiente *“Quando tem escada e que rola de subir eu faço questão de subir escada, por que? Porque eu quero mostrar pros indivíduos que rola de eu subir uma escada! Então assim, eu quero quebrar tabus. E o povo generaliza, né? Rotula. Todas as pessoas com paralisia cerebral X, Y, Z não conseguem caminhar longas distâncias. Eu vou lá e caminho, sabe?”* (P07, 16 anos, GMFCS II) *“Eu passava de propósito numa rua com buraco. Não é porque eu não vi, é porque eu queria mostrar pro cidadão que estava na minha frente que... por um lado eu mostrava que eu consigo mesmo com os obstáculos da vida, dos passeios, das ruas, que eu dou conta; e por outro lado falar: “Olha, você está vendo isso aqui? Isso aqui é um buraco! Um ser humano vai cair aqui!”* (P07, 16 anos, GMFCS II).

### *Limites nos espaços a serem ocupados*

Ainda que os participantes tenham expressado certa positividade no que se refere ao aumento do número de pessoas com deficiência circulando na comunidade nos dias atuais *“E hoje a gente vê um aumento disso (pessoas com deficiência participando na comunidade), então acho que é muito bom.”* (P06, 23 anos, GMFCS IV), a imposição de limites nos espaços a serem ocupados restringe a abrangência de participação e/ou os papéis desempenhados na comunidade. É como se houvesse uma fronteira imaginária que demarcasse até onde ou em quais espaços a participação da pessoa com deficiência pode acontecer. *“O único lugar do estádio de futebol que não tem acessibilidade é a tribuna de imprensa. Ou seja, eu como pessoa com deficiência, como público, como consumidor, sou absolutamente bem vindo. Mas não existe a pessoa com deficiência que trabalha, o jornalismo esportivo com deficiência é invisível, ele não existe.”* (P01, 27 anos, GMFCS III) *“(...) Liguei (para a organização do evento) pra dar sugestão para que outras pessoas não tivessem que passar pela mesma coisa que eu passei, mas eu*

*sempre ouço a resposta de que "Ah, pessoas com deficiência não costumam ir nesses locais, nesse tipo de evento" (Se referindo a teatros e shows)." (P03, 19 anos, GMFCS III) "Seres humanos, eu sou uma cidadã! Eu tenho o direito de ir e vir. Então eu vou continuar indo para o carnaval sim. (...) E não sou obrigada a me afetar com pessoas que falam bobagem na rua, né?" (P07, 16 anos, GMFCS II).*

Muitas vezes, as experiências negativas ou frustradas de participação em certos locais geram o sentimento de não pertencimento e o auto questionamento da pessoa com deficiência acerca da sua legitimidade para ocupação dos espaços na comunidade *"(...) quando eu passava dificuldade de mobilidade eu pensava: "cara, eu não sei o que estou fazendo nessa faculdade, porque o lugar não é pra mim, o lugar não me deixa ficar aqui", é como se o lugar estivesse me expulsando..." (P02, 20 anos, GMFCS II) "(...) e eu comecei a ficar me julgando, questionando "O que que eu estou fazendo aqui?", coisas nesse sentido." (P03, 19 anos, GMFCS III). "(...) e às vezes eu sentia que os lugares não eram pra mim... (...) eu aprendi a diferenciar quando é minha culpa ou quando não é." (P05, 18 anos, GMFCS I).*

### **Acessibilidade arquitetônica: premissa básica**

#### *Sem acessar não tem como participar*

A acessibilidade arquitetônica foi mencionada pelos jovens com PC como um dos pré-requisitos fundamentais para a participação na comunidade, de forma que sua falta impõe barreiras importantes para a participação. Sem acessibilidade arquitetônica, adolescentes e adultos com PC se sentem violados no seu direito básico de ir e vir *"(...) no meu caso eu sinto muita barreira em relação a isso. Barreira física mesmo, de acessibilidade, e aí é a parte mais perversa da história porque a pessoa com deficiência física, quando não tem acessibilidade, ela é atacada nos seus direitos básicos." (P01, 27 anos, GMFCS III) "(...) Uma vez entrevistei um jornalista... (...) ele é cadeirante, e ele me falou uma frase muito interessante que que eu nunca larguei: "acessibilidade é a cesta básica da pessoa com deficiência". É básico, é direito básico. Não tem como pensar a vida sem isso." (P01, 27 anos, GMFCS III) "Eu participava muito ativamente, o que me atrapalhava mesmo era a questão de não ter acessibilidade. Às vezes tinha um degrau em vez de ter uma rampa, e aí eu não consigo subir..." (P08, 21 anos, GMFCS II) "O que*

*dificulta, é o que dificulta para a maioria das pessoas: meio fio esburacado, muito morro, o elevador do ônibus que não funciona, escada em lugares desnecessários... Muita coisa dificulta, não só para mim, mas para outras pessoas também.”* (P15, 18 anos, GMFCS I).

Em termos de acessibilidade arquitetônica, os *shopping centers* foram destacados como um modelo daquilo que todos os locais na comunidade deveriam ter *“Eu costumo dizer que o shopping é meu oásis, eu acho que o shopping é o único lugar que é plenamente acessível. (...) Piso, elevador, principalmente aquele piso. Aquele piso liso devia ser a base de tudo do mundo. (...) o shopping tem elevador com espaço, tem banheiro com tudo nos conformes, o cinema tem um lugar reservado, eu não preciso subir escada em momento nenhum...”* (P01, 27 anos, GMFCS III) *“Eu aproveitava pra ir pro shopping pra treinar marcha. Treinar marcha, preparo físico e já aproveitava pra comprar uns “trem”. Era juntar o útil ao agradável. (...) Porque ele (shopping) é plano, então é o mais próximo do normal, que não é normal, né? Deveria ser o comum, mas não é!”* (P07, 16 anos, GMFCS II).

### *O custo da acessibilidade*

Para conseguir acessar os locais na comunidade, os participantes relataram ser necessário renunciar tempo e esforço *“(...) O cara tem opção: tem uma rampa que ele vai dar 300 voltas para chegar no mesmo lugar, e tem uma escada que você sobe 3 degraus e chega onde quer. Qual você vai querer? Muitas vezes a pessoa que não tem opção vai escolher a rampa e demorar mais de 10 anos pra subir. Já perdeu o tempo dele de estar fazendo outra coisa, entendeu?”* (P02, 20 anos, GMFCS II) *“(...) o local não era propício para pessoa com deficiência porque tinha muitas escadas. Então como eu queria fazer aquilo (curso), eu tinha que chegar às vezes 1 hora mais cedo pra subir as escadas, conseguir, e tudo... E isso te desanima.”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“(...) por causa dos buracos, você tem que ter muita habilidade com a cadeira pra desviar. É que o passeio de BH não é tão perfeito igual você já viu aí, então você tem que ter bastante força e agilidade com a cadeira de rodas.”* (P23, 20 anos, GMFCS III). Além disso, os participantes reportaram abdicar de independência e de recursos financeiros para poderem se deslocar para locais na comunidade *“(...) e eu acabo tendo menos independência,*

*né? Porque meu pai acaba me levando pros lugares, ou eu acabo gastando mais porque eu vou de Uber.” (P08, 21 anos, GMFCS II).*

Em relação à renúncia de independência, os entrevistados relataram não ser incomum precisarem contar com a ajuda de terceiros como compensação à falta de acessibilidade arquitetônica “(...) *tem muita barreira que eu olho e falo: "Cara, se não fosse essa pessoa estar aqui, não tinha jeito", entendeu?"* (P01, 27 anos, GMFCS III) “(...) *nos locais que não tem aquela acessibilidade que eu preciso, essa companhia acaba se tornando essa acessibilidade. Às vezes tem algum local que a minha bengala não passa, ou então algum local que não tem um piso bom pra eu apoiar a bengala, e essa pessoa me dá o braço e eu consigo andar..."* (P04, 20 anos, GMFCS II) “(...) *no cinema que eu ia não tinha um corrimão ou uma rampa. E aí minha mãe tinha que comprar um ingresso. Às vezes ela não queria ver o filme, mas ela ia comigo pra me ajudar.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) “(...) *A praça não tem acesso pra cadeira, então (meu pai ou irmão) tinham que levantar ela (cadeira) pra subir o meio fio.”* (P21, 15 anos, GMFCS IV).

A falta de acessibilidade também pode acarretar a necessidade de encontrar rotas alternativas e até oferecer riscos à segurança de pessoas com PC ao circularem na comunidade “(...) *eu tenho um pouco de receio de andar na rua sozinha, porque eu não sei se vai ter uma rampa. Aí às vezes eu tenho que fazer um caminho alternativo para achar uma porta de garagem para poder atravessar a rua ou terei mais risco de cair (ao tentar subir o meio fio)..."* (P08, 21 anos, GMFCS II).

### *Acessibilidade arquitetônica importa mas não basta*

Embora a essencialidade da acessibilidade arquitetônica seja reconhecida pelos participantes, o conteúdo das entrevistas revelou que é preciso mais do que acesso físico para a efetiva participação na comunidade “(...) *acessibilidade não é só rampa, é um lugar...eu não sei sinônimo para isso, mas é um lugar acessível no sentido mais amplo da palavra. Todos os lugares terem acesso físico, mas também nessa questão dos garçons terem paciência de ouvir o que a gente está falando, essas coisas todas, entende? Eles falam hoje acessibilidade atitudinal, né?"* (P06, 23 anos, GMFCS IV) “(...) *Eu não falo só de inclusão física, acessibilidade física, de lugar, de rampa, de escada, de elevador e*

*tudo. O mais importante pra inclusão é a acessibilidade social. É o mais importante.”* (P07, 16 anos, GMFCS II) *“(...) e às vezes o local é acessível, só que as pessoas são preconceituosas em relação a mim, aí não adianta muito o lugar ser acessível se eu não estou confortável nele.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) *“(...) eu sei que acessibilidade é muito importante e eu preciso dela, mas eu tendo pessoas do meu círculo que eu sei que eu posso confiar pra me ajudar em algum momento que não vai ter acessibilidade, e eu não vou ficar confinada à só um lugar, pra mim acaba sendo mais importante.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) *“(...) acho que não adianta nada ter a parte arquitetônica sendo que as pessoas não vão te incluir... Então assim, eu acho que são dois caminhos que precisam estar unidos. Porque não adianta nada a cidade ser toda acessível arquitetonicamente se você não tiver com quem interagir ou com quem sair.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) *“(...) no geral, é claro que alguns lugares ainda são mal em acessibilidade arquitetônica, isso também atrapalha, locais que só tem escada, mas a acessibilidade comportamental atrapalha mais.”* (P09, 32 anos, GMFCS II). Nos extratos acima, a complementaridade entre acessibilidade arquitetônica e atitudinal fica evidente, sendo que em alguns casos há uma hierarquização da importância desses dois tipos de acessibilidade para a participação na comunidade. Algumas vezes, as atitudes das pessoas são colocadas em posição de superioridade em relação a acessibilidade física dos locais. Isso se deve tanto à percepção dos participantes de que atitudes positivas (e.g., ajuda) das pessoas podem compensar e/ou atenuar a falta de acessibilidade física – não sendo o oposto verdadeiro; quanto ao entendimento dos entrevistados de que participar requer mais do que acesso físico ao lugar, a interação e inclusão são indispensáveis.

### **A influência do outro: os dois lados da moeda**

#### *O conforto do conhecido e de ser tratado de igual pra igual*

A familiaridade com as pessoas, sejam elas da família ou amigos/conhecidos de longa data, proporciona um conforto para a participação que acaba por atrair os entrevistados para determinados locais na comunidade *“(...) E gosto também de ir na igreja porque é um dos poucos locais em que eu não me sinto tão incomodada por causa da minha deficiência. Não me sinto julgada, as*

*peessoas estão acostumadas, elas não olham tanto, é comum porque eu estou desde criança então as pessoas acostumaram... Eu me sinto mais confortável nesses lugares.”* (P03, 19 anos, GMFCS III) *“(...) eu gosto de sair com os meus primos, com os meus pais ou com os meus amigos, mas os amigos que já sabem o que eu tenho e já sabem como agir. (...) sair com essa consciência de que tem alguém lá que pode me ajudar é muito melhor, porque quando eu saio sozinha e não é um lugar que eu conheço eu me sinto um pouco reclusa justamente pelo medo de passar mal, o medo de ter alguma coisa e as pessoas não saberem como lidar.”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“(...) Acho que foi a chegada da minha prima na sala. Ela mudou para a sala que eu estudava. E como é uma pessoa que eu conheço eu comecei a conversar (com ela), aí ela começou a conversar com outras pessoas, e por ela conversar com os outros que eu também comecei a interagir, aí no final do ano a gente conversava com a sala inteira.”* (P15, 18 anos, GMFCS I).

Quando os pares tratam os adolescentes e adultos jovens com PC sem excesso de cautela e sem segregação, simplesmente como uma pessoa comum que não espera nenhum tratamento diferenciado, a participação na comunidade é favorecida *“(...) o simples fato de me tratarem de igual para igual (facilita), entende? Porque na faculdade eu estou tão acostumada a ser colocada para escanteio que daí quando nessas outras ocasiões as pessoas me tratam de igual para igual... que é uma coisa que, não deveria ser, mas ainda é difícil pessoas com deficiência serem tratadas de igual para igual.”* (P06, 23 anos, GMFCS IV) *“(...) eu sinto que as pessoas também têm receio de me dar uma chamada (de atenção). E eu preciso de feedback (no trabalho) para saber como é que estou lidando, como é que está sendo... Meus superiores às vezes têm receio de a gente interpretar mal, excesso de cuidado. E isso é ruim porque a gente quer saber se a gente tá desempenhando nosso papel ou não. Eu já peguei chefes que me chamavam a atenção e eu até gostava disso, quando era justo. Eu gosto de transparência. (...) eu vejo que isso é muito do ser humano para com a pessoa com deficiência.”* (P09, 32 anos, GMFCS II). *“(...) eu torcia como qualquer torcedor, ficava no espaço de cadeirantes, no lugar mais fácil pra eu acessar. (...) E lá no Mineirão (estádio de futebol) as pessoas da administração sabem lidar com pessoas com deficiência, tanto que eu chego lá e eles oferecem cadeira de rodas. Eu que recuso, porque eu não preciso. Eu gosto desse cuidado, não muito exagerado. Eles respeitam as especificidades.”* (P09, 32 anos, GMFCS II). *“(...) no clube eu ficava livre. Ninguém me impedia de fazer nada.*

*(...) Eu entrava na piscina igual as outras pessoas, nadava, ia nas atrações, no toboágua e tudo... Não era privada de nada, eles não me barravam.” (P16, 15 anos, GMFCS I).*

### *Ter amizades e rede de apoio*

O papel dos amigos e de uma rede de apoio foi enfatizado pelos participantes como facilitador para a participação na comunidade. As razões para isso vão desde a convivência com os pares sem deficiência, que passam a compreender os desafios enfrentados pelos jovens com PC para a participação, até a identificação e troca de experiências com outros jovens com deficiência *“Minha amiga do colégio também super me ajuda, ela está fazendo arquitetura. Aí como ela anda muito comigo e me conhece, ela acaba pensando mais nessa parte de acessibilidade agora. E até meus amigos da faculdade, tinham coisas que eles não percebiam porque eles não conviviam com pessoas com deficiência.” (P08, 21 anos, GMFCS II)* *“(...) eu ter o apoio de pessoas, ter um laço de pessoas também com deficiência, que me entendem, que falam, que me apoiam, que me ajudam, que me escutam, porque eu preciso ser ouvida! Eu não estava aguentando mais ser só ouvinte, eu precisava me abrir, entendeu? Rede de apoio. Com certeza.” (P07, 16 anos, GMFCS II).*

O companheirismo, apoio e conforto de poder contar com amigos e pessoas que gostam da sua companhia e te aceitam também foi apontado como importante facilitador para a participação *“(...) Elas (amigas) vinham e me pegavam aqui na porta da minha casa e a gente ia pra igreja. (...) Na cadeira de rodas. A L. me empurrava até lá e na hora de voltar a mesma coisa.” (P13, 17 anos, GMFCS IV)* *“(...) As pessoas dão suporte...dão um suporte não apenas de te ajudar caso tenha algum problema físico e tudo, mas no psicológico, você se sente confortável naquele lugar por conta daquela pessoa.” (P05, 18 anos, GMFCS I).* Os benefícios de se sentir incluído e aceito pelos pares, fazendo parte de grupos de amigos e colegas, parece refletir positivamente no humor e no rendimento nos estudos e no trabalho *“(...) uma coisa que eu percebi, particularmente em mim, é que quando eu não estou incluída socialmente minhas notas não melhoram tanto, entendeu? Então, como eu estou inclusa socialmente (na faculdade), minhas notas e meu humor melhoraram muito.” (P08, 21 anos, GMFCS II)* *“Eu sempre trabalhei bem, mas*

*depois de ser colocado em uma equipe onde eu fui integrado completamente, aí que eu vi...aí que meu trabalho rende. (...) Eu preciso de interação pro meu trabalho render.”* (P09, 32 anos, GMFCS II).

Os jovens relataram, no entanto, que nem sempre é fácil estabelecer laços de amizade e que existem pessoas que acolhem, mas também aquelas que manifestam incômodo ou são indiferentes à sua participação *“Muitos ficaram triste de eu não ter ido na excursão...uns não falaram nada, outros ficaram “Ah, estou nem aí!”, uns chegaram a questionar a professora (...) Alguns chegaram até a falar que iam ajudar a levar a cadeira. Mas mesmo assim a professora achou melhor não.”* (P13, 17 anos, GMFCS IV) *“(...) tem pessoas que olham torto e tem pessoas que acolhem. Então assim...isso (pessoas que acolhem) é o que eu mais gostava. (...) Das que não excluem a gente...Incentivam a gente a participar das coisas.”* (P16, 15 anos, GMFCS I) *“(...) porque tem muitas pessoas, vou falar com você a verdade, que só porque eu sou cadeirante, tem preconceito comigo. Mas eles (amigos) são de boa, eles me acolheram, eles são meus amigos; a gente zoa junto, nunca tiveram preconceito comigo”* (P23, 20 anos, GMFCS III).

Ainda em relação a dificuldade no estabelecimento de laços de amizade, os entrevistados manifestaram sentir pouca abertura ao vínculo por parte de outros adolescentes ou adultos jovens de idade similar. Os entrevistados enfatizaram uma maior afinidade com pessoas mais velhas que, na percepção deles, são mais maduras, têm a mente mais aberta, e sustentam diálogos mais compatíveis com seu nível de maturidade. Essa maturidade “precoce” é imputada pelos jovens às suas vivências relacionadas à deficiência ou ao processo de reabilitação. *“(...) com as pessoas da minha idade eu não percebo essa abertura ou então eu vejo que as conversas são bastante fúteis, no sentido de falar só de aparência ou só de estética. E eu acho que por conta da minha deficiência eu tive que amadurecer muito cedo (risos) então eu acho esse tipo de conversa fútil.”* (P06, 23 anos, GMFCS IV) *“(...) Nunca me dei bem com pessoas da minha idade. (...) Os assuntos deles não são importantes de verdade...para mim! (...) É porque a minha infância foi difícil, eu comecei a andar com 6 anos, tinha que ir no centro de reabilitação quase todo dia, então a minha infância não foi muito normal. Eu não brinquei muito. Aí na adolescência eu tinha outras preocupações, tipo a minha reabilitação, e eles preocupados com unha, cabelo, menino... Pra mim isso não interessava.”* (P15, 18 anos, GMFCS I) *“(...) Ah, eu acho que na escola elas são muito mais infantis, não*

*que eu fosse muito mais evoluída, mas eu acho que pelas situações que eu vivia eu sabia que isso (excluir as pessoas) não era legal... E na faculdade as pessoas têm uma maturidade maior que no colégio... elas já eram um pouco mais velhas e tinham uma mente mais aberta, sabe?” (P08, 21 anos, GMFCS II). “(...) Eu sempre me dei bem com pessoas mais velhas. Acontece naturalmente, são outros assuntos... mais responsáveis, eu não sei. É difícil explicar porque com pessoas mais velhas eu converso, aí vai desenrolando, vai fluindo e então consigo conversar.” (P15, 18 anos, GMFCS I).*

### *Olhares, curiosidades e insistências que incomodam*

Adolescentes e adultos jovens com PC apontaram comportamentos e atitudes das pessoas que geram incômodo, constrangimento, raiva e indignação, chegando a desmotivar a participação dos jovens entrevistados na comunidade. Tais atitudes vão desde olhares fixos e curiosos, até perguntas inesperadas, indiscretas e insistentes por parte de pessoas desconhecidas “(...) às vezes a gente pensa que é bobeira, mas uma pessoa vai ficar te encarando e isso incomoda demais. (...) Então às vezes você vai evitar de ir em um lugar porque uma pessoa vai ficar te encarando...” (P02, 20 anos, GMFCS II) “(...) no shopping eu acho bem incômodo porque às vezes as pessoas encaram. Ficam olhando para você e eu fico, "Gente, por que vocês estão olhando para mim?". Às vezes acontece da pessoa te parar e perguntar: "O que que aconteceu?" A pessoa nem te conhece! (...) acho uma tremenda falta de respeito, sabe? Se eles tivessem no meu lugar eles não iam gostar.” (P08, 21 anos, GMFCS II) “(...) (as pessoas) fizeram uma coisa incômoda: queriam que eu explicasse totalmente a deficiência. Eu expliquei que era um negócio no cérebro que afetou minha locomoção esquerda... (...) só que ficaram perguntando, perguntando, perguntando... Isso é uma coisa que: "Mano, já expliquei, tudo bem? Eu sou uma pessoa normal, assim como você! E assim como você não explica seus laudos médicos, acho que eu não preciso explicar isso?” (P05, 18 anos, GMFCS I).

Os entrevistados fizeram um contraponto em relação aos olhares curiosos de crianças, que julgam aceitáveis, e os olhares e perguntas de adultos e idosos, que se recusam a achar admissível “(...) criança eu super entendo porque às vezes ela nunca viu e é criança, mas às vezes adulto e idoso fazem isso, "Gente,

*por quê?” (P08, 21 anos, GMFCS II) “Elas (pessoas) são muito sem noção, né? É um negócio muito sem noção... (...) não sei o que passa pela cabeça da pessoa nem porque fala um trem desse. Tipo, da criança até que eu aceito, sabe? Mas do resto não.” (P22, 20 anos, GMFCS I).*

Um outro comportamento das pessoas que provoca incômodo nos jovens entrevistados é uma insistência em relação ao que eles têm que fazer ou em quais situações devem participar na comunidade, sem o respeito à própria vontade do jovem *“Muitas vezes as pessoas também querem forçar minha barra, né? “Vai participar de tudo”. Porque às vezes elas tem um pouco de pena, não sei exatamente como as pessoas pensam...então querem ajudar, querem que eu participe, mas as vezes eu só não quero mesmo.” (P03, 19 anos, GMFCS III) “(...) outra coisa que dificulta é essa coisa das pessoas ficarem falando, falando, falando em cima de você, ou que você consegue tudo ou que você não consegue nada. É difícil achar um meio termo...” (P05, 18 anos, GMFCS I).* A oferta insistente de ajuda ou as falas repetidas de que o jovem é capaz e vai participar de tudo, parecem ser interpretadas pelos entrevistados como sentimentos de pena e dó velados ou até explícitos *“(...) (nos) colocam numa bolha que não existe. Eu sinto que eu vivo numa bolha, porque as pessoas acham que “Ah, coitada...”. Coitada? É a pior palavra do planeta. “Mano, eu não sou coitada de nada. Você não sabe da minha vida!” (...) É uma bolha, tipo assim, “Nossa, coitada!”, “Nossa, vou ajudar!” (P07, 16 anos, GMFCS II).*

Algumas vezes, os jovens fundamentaram as atitudes das pessoas como consequência à falta de convivência com pessoas com deficiência, que pode acarretar, além da curiosidade, em um cuidado desproporcional *“(...) eu chegava nos bares e tinham alguns garçons com medo de me dar bebida (alcoólica). (...) Porque eles não estavam acostumados com a pessoa com paralisia, achavam que eu tomava remédio, que podia dar um “piripaque”. É mais excesso de cuidado. Eu vejo que a sociedade, algumas pessoas têm esse excesso de cuidado que incomoda um pouco, mas eu acabo vendo que é mais falta de convivência, pré-conceitos... Não no sentido mal da expressão.” (P09, 32 anos, GMFCS II).* A falta de convivência e o desconhecimento sobre os diferentes tipos de deficiências levam as pessoas a fazerem generalizações e a duvidarem dos jovens quando a deficiência não segue o padrão esperado pelo senso comum da sociedade, dificultando até mesmo a garantia de direitos básicos como o assento preferencial no transporte

público “(...) se eu falo que tenho uma deficiência a pessoa já pensa que eu nunca mais vou pra faculdade, nunca mais vou andar, então ela só pensa em um padrão de deficiência, sendo que existe vários formatos de deficiência, vários graus de dificuldades, entendeu?” (P02, 20 anos, GMFCS II) “(...) acontece de eu estar sentada no lugar preferencial do ônibus, aí chega um, principalmente idoso, chega e pede pra eu levantar. Eu falo que eu não vou levantar e eles ficam: “Ah, mas você não tem deficiência!”, só porque quando eu estou sentada minha deficiência não é visível, isso já aconteceu muito comigo. (...) muitas vezes eu vejo que as pessoas só pensam em deficiência quando elas realmente conseguem perceber sua deficiência.” (P08, 21 anos, GMFCS II) “(No ônibus) Muitas pessoas não respeitavam. Achavam que era brincadeira ou ficavam nervosas. Achavam que eu não tinha deficiência nenhuma e que eu estava só usando aquilo para eu poder sentar, para poder usufruir dos (assentos)...” (P16, 15 anos, GMFCS I).

#### *Exclusão e capacitismo: o que as pessoas assumem sobre nós*

Atitudes de exclusão, discriminação e preconceito por parte das pessoas sem deficiência foram narradas pelos entrevistados. Tais ações de inacessibilidade atitudinal constituem barreiras à participação na comunidade. Se por um lado amizade e rede de apoio facilitam a participação, por outro lado exclusão e capacitismo dificultam o engajamento em atividades fora de casa “Por isso que eu falo que as pessoas com deficiência elas vivem em escanteio. Porque cada vez mais as pessoas colocam um rótulo ridículo, de que a pessoa com deficiência não consegue fazer nada. E isso é desde sempre. E isso, cada vez mais, deixa a gente em escanteio, deixa a gente como se fosse um poste. (...) Isso me deixa triste, estamos em pleno século XXI, em pleno 2021...” (P07, 16 anos, GMFCS II).

Os participantes relataram que são excluídos até mesmo nas atividades que eles próprios julgam realizar com competência e aptidão, de forma que este comportamento de terceiros parece ser pautado na presença da deficiência e não nas competências e potenciais contribuições que os jovens com PC tem a oferecer “Eu tentava ser amiga de todo mundo, só que chegava na hora de fazer alguma coisa que envolvia grupo, como fazer trabalhos e tal, eu era a última a ser escolhida. E não era porque eu não fazia os trabalhos, porque às vezes eu fazia o trabalho inteiro sozinha, então não era por eu ser uma participante ruim. (...) até nas coisas

*que eu era boa, que era na parte de fazer trabalhos tipo intelectualmente, sem ser esporte, eu me sentia excluída.” (P08, 21 anos, GMFCS II). “(...) Aí a orientação (do professor) acabou, e antes dele sair da chamada de vídeo, ele falou: “agora vocês fiquem pra discutir o que está faltando do trabalho...”. Aí no momento que ele saiu eu comecei a falar, e quando eu falei a primeira palavra elas (colegas de faculdade) desligaram a chamada na minha cara. (...) Elas não ouviram o que eu tinha para contribuir, então nesse dia eu não tive dúvidas. (...) Eu vi claramente que o que minhas companheiras de grupo estavam fazendo era capacitismo.” (P06, 23 anos, GMFCS IV). Por vezes, as experiências prévias de exclusão culminam em um receio de sair de casa e não se sentir parte das situações “(...) Às vezes desisto de ir na hora assim por esse medo de não ser incluída. (...) Porque eu sinto que isso pode acontecer a qualquer hora na escola, em qualquer lugar...” (P18, 17 anos, GMFCS II).*

Os jovens relataram que via de regra sentem que as outras pessoas assumem que eles são incapazes, chegando a segrega-los e a atribuir a eles tarefas inferiores “(...) e essa confiança que os outros têm de “você não vai conseguir fazer tudo por você ter deficiência.” (P05, 18 anos, GMFCS I) “(...) eu saio com a minha mãe e as pessoas perguntam: “Nossa, mas ele fala?” É desse jeito, entendeu? As pessoas já esperam menos de você.” (P02, 20 anos, GMFCS II) “(...) muitas vezes o que acontece é que as pessoas te colocam em uma atividade separada. Mesmo que esteja junto, isso não só na escola, em qualquer situação, às vezes você tá junto com as pessoas, mas te colocam para ajudar numa outra tarefa que é um pouco inferior...” (P03, 19 anos, GMFCS III). O capacitismo leva jovens com PC a se sentirem menosprezados e subestimados “E também tem esse pensamento que as pessoas têm de que as pessoas com deficiência não são capazes. Então às vezes a gente é menosprezado, às vezes a gente é subestimado, então eu acho que esse pensamento também dificulta muito, esse pensamento fechado das pessoas.” (P19, 15 anos, GMFCS III).

O desejo de mudança acerca da visão e das convicções que a sociedade tem sobre as pessoas com deficiência foi externado pelos entrevistados “Gente, as pessoas com deficiência não são limitadas, elas têm o seu papel, elas são indivíduos, elas conseguem fazer, elas não são incapazes. Então eu acho que é importante mudar esse pensamento de que a gente não é capaz, porque a gente tem sim as nossas limitações físicas, as nossas limitações emocionais também, a

*gente conhece os nossos limites, mas a gente é capaz, se a gente correr atrás a gente consegue.” (P19, 15 anos, GMFCS III).*

## **Habilidades, preferências, inseguranças e autoaceitação**

### *Mobilidade e comunicação*

Os jovens com PC apontaram que suas habilidades para mobilidade e comunicação os auxiliam no acesso aos locais e/ou interação com as pessoas *“A minha locomoção, o fato de eu conseguir andar sozinho ajuda demais. (...) ...se eu usasse cadeira de rodas, a minha participação na comunidade seria um pouco mais difícil”.* (P09, 32 anos, GMFCS II) *“O que facilita minha participação é saber lidar, mas também minha deficiência...porque eu posso me comunicar, eu posso me deslocar de um local para o outro.”* (P24, 16 anos, GMFCS I) *“Facilita eu andar sozinha pra ir para os lugares... (...) quando eu ia na escola o fato de eu conseguir subir no ônibus, de não precisar de ajuda...”* (P15, 18 anos, GMFCS I) *“Normal porque eu faço a transferência, né? Eu faço a transferência, eu consigo passar da cadeira (de rodas) para o carro muito fácil, eu aprendi também.”* (P23, 20 anos, GMFCS III). Por outro lado, limitações físicas foram mencionadas como fatores que dificultam a participação na comunidade *“(...) tinha mais locais que eu gostaria de ir e pela minha condição física eu desistia.”* (P03, 19 anos, GMFCS III) *“(...) E eu não tenho tanto equilíbrio, então muitas vezes alguns tipos de terrenos são difíceis para mim.”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“Ah, eu me cansava um pouco pela distância no caso da praça... (...) Aí agora eu estou tentando melhorar meu equilíbrio pra não ter esse problema de ter medo de cair quando eu estiver sozinho.”* (P04, 20 anos, GMFCS II).

### *Escolhas, preferências e personalidade*

A predileção pelo ambiente de casa foi mencionada por jovens com PC *“(...) eu gosto de ficar em casa, é bom ficar em casa. Também é bom sair, mas a gente sai quando é necessário, aí quando você sai você aproveita e faz o que você gosta. Mas, quando você tá em casa também é legal.”* (P15, 18 anos, GMFCS I). Algumas vezes, essa preferência pelo ambiente domiciliar estava ancorada, ainda

que parcialmente, em fatores ambientais “...eu não tenho muito essa fissura de ficar saindo de casa. É claro que um pouco disso é determinado pelo ambiente hostil que se tem fora de casa, mas também é uma predisposição minha, eu gosto de ficar em casa, pra mim não tem problema nenhum.” (P01, 27 anos, GMFCS III). “(...) eu gosto de fazer certas coisas, só que ao mesmo tempo eu gosto de ter meu espaço aqui em casa. (...) ela (avó) queria sempre que eu fosse alguém muito ativa na comunidade e não era o meu jeito, não era a minha personalidade. Eu sou animada, só que eu gosto de estar mais confortável, não gosto de lugares muito cheios, exagerados assim, me faz sentir mal!” (P05, 18 anos, GMFCS I). A opção de escolha sobre participar ou não é algo que os jovens com PC consideram um ponto de partida para a participação efetiva na comunidade “Então acho que essa opção de escolha: se eu quero ou não participar; e se eu quiser, (a pessoa) perguntar como que pode me ajudar já é um começo.” (P03, 19 anos, GMFCS III).

A extroversão e sociabilidade foram apontadas pelos entrevistados como facilitadores para a participação, principalmente no que se refere a maior prontidão de pessoas sociáveis para pedir ajuda de desconhecidos e para iniciar interações “Eu conseguia muito porque eu tinha muleta e porque eu pedia ajuda. Quantas vezes eu tive que pedir ajuda pra uns cara lá mais fortes, “Nó meu camarada, me ajuda aí!”, e por eu ser sociável eu consigo, mas e se for uma pessoa mais fechada? E aí? Porque uma coisa sou eu, mas você vai obrigar uma pessoa que não conversa muito a falar?” (P02, 20 anos, GMFCS II) “E eu me considero ativa nos locais que eu participava justamente por esse negócio de eu me comunicar muito, de eu falar muito...” (P05, 18 anos, GMFCS I) “Talvez seja porque eu aprendi a me comunicar melhor, a falar com as pessoas, não ter tanta vergonha, esse tipo de coisa.” (P22, 20 anos, GMFCS I).

Os entrevistados mencionaram a importância de se posicionarem com maior interesse e inclinação para a participação na comunidade, se auto-responsabilizando por uma parte que cabe a eles próprios “(...) falta muita iniciativa minha de me colocar como pessoa. Existe metade de mim e metade das pessoas, entendeu?” (P09, 32 anos, GMFCS II) “(...) não adianta a gente ir (no lugar) e não querer fazer nada. Se a gente quiser fazer uma coisa fica bem mais fácil. (...) não adianta o outro querer...Você tem que querer, você tem que participar!” (P16, 15 anos, GMFCS I). Apesar de reconhecerem a necessidade de seu comprometimento com a própria participação na comunidade, jovens com PC se recusam a assumir a

culpabilidade pelas restrições vivenciadas “(...) *Certas coisas que eu não faço eu acho que é questão de olhar e falar: “Bom, eu não faço isso porque estruturalmente é impossível fazer, ou eu não faço isso porque eu não olhei, não quis dar um jeito?” É sempre aquele conflito entre: onde que estou eu buscando as minhas soluções? E onde que está a sociedade que não me dá o mínimo que deveria me dar? (...) Falta um inconformismo maior de falar “Eu vou subir esse degrau aqui, sabe?” Às vezes eu acho que falta. Mas a principal culpa não é minha. A maioria do peso de eu não estar fazendo alguma coisa não é minha. Não é justo que eu leve esse peso porque não é meu.”* (P01, 27 anos, GMFCS III).

### *Timidez, receios e inseguranças*

Os participantes narraram situações nas quais sua timidez, introspecção, receios e inseguranças interferem negativamente na participação na comunidade, especialmente no que tange o envolvimento e interação com outras pessoas “(...) *mas eu sou muito tímida e eu preciso me esforçar bastante pra conseguir falar com muitas pessoas, por exemplo, 10 pessoas e afins. Então no cursinho eu me fechei bastante, porque eu não conhecia as pessoas, eu me sentia estranha por causa da minha deficiência também. E era uma junção de tudo né, a dificuldade de mobilidade e a dificuldade de conversar com as pessoas.”* (P03, 19 anos, GMFCS III) “*A gente fica meio receoso de participar de algumas coisas ou até mesmo de nos integrar na sociedade, tentar puxar conversas, ter aquela integração em qualquer lugar, a gente tem um pouco de receio.”* (P05, 18 anos, GMFCS I) “(...) *Ah, eu tenho vergonha...de às vezes expressar o que eu estou sentindo. Aí eu me isolo.”* (P10, 19 anos, GMFCS I). Por vezes, a timidez e introspecção levam os jovens com PC a terceirizar para familiares e amigos a parte das atividades que envolvem a interação com pessoas “(...) *minha mãe escolhia o lanche dela e eu escolhia o meu, só que a minha mãe que fala com a atendente porque eu não consigo falar com ninguém. (...) Eu fico com muita vergonha. Eu sou tímida demais. Eu não consigo falar com as pessoas.”* (P11, 16 anos, GMFCS I) “(...) *Ah, era normal, eu saía, escolhia as coisas que eu queria... Só que por eu ser muito vergonhosa eu não falava com as pessoas, com os atendentes...Eu falava pra minha avó: “Vó, pergunta a moça para mim?”* (...) *Porque eu tenho muita vergonha. Por nervosismo mesmo. Quando eu tô nervosa,*

*eu começo a gaguejar. Aí ninguém entende nada que eu estou falando. É timidez.”* (P16, 15 anos, GMFCS I).

### *Autoconhecimento e autoaceitação*

Os entrevistados expressaram os benefícios de conhecer as próprias potencialidades e limitações para tomada de decisões acerca da participação na comunidade *“E quando você tem essa noção do seu limite, você não vai nesse papo dos outros: “você consegue fazer tudo”, ou “você tem que fazer isso mesmo que não tenha um local apropriado”. Você fala: “não, espera, isso daí eu não consigo, isso daí me faz mal, calma, não!”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“(…) É porque tem lugares críticos em BH pra tocar a cadeira, então eu não me arrisco, porque com a cadeira tem hora que não dá pra você pular, tem coisas que eu vou até o meu limite, eu não passo do meu limite. Eu vou até onde eu consigo...”* (P23, 20 anos, GMFCS III). A autoaceitação também foi mencionada como um fator que beneficia a participação na comunidade, principalmente pelo fato de que ao se aceitar, os jovens deixam de tentar se modificar para se encaixarem em grupos *“(…) Ah, você sabe, aquela coisa do tipo “Nossa, como é que eu vou me encaixar em um grupo? Como eu faço? Será que eles vão gostar de mim pelo que eu sou ou será que eu vou ter que mudar o meu jeito para poder me encaixar?!” Mas sinceramente esse rótulo está perdendo força ultimamente. Porque hoje em dia o que importa é ser você mesmo, se as pessoas não gostam de você pelo que você é então na realidade o problema é delas.”* (P17, 19 anos, GMFCS II) *“A inclusão começa quando a gente se aceita como pessoa, que tem certas limitações, que tem certas dificuldades... então acho que a inclusão também começa com nós mesmos, entende? Começa a partir de nós. Quando a gente se aceita como a gente é e pronto.”* (P19, 15 anos, GMFCS III).

### **Se falta grana, não dá pra sair!**

#### *Como o dinheiro facilita ou limita participar*

Determinados locais e/ou situações na comunidade requerem o dispêndio de recurso financeiro para a participação, o que pode restringir o engajamento de

adolescentes e adultos jovens com PC que não disponham de tais recursos para finalidades, por exemplo, de lazer ou uso de transporte privado *“Porque show é um local cheio, você não vai virar e falar assim: “Aqui, eu tenho essa dificuldade então vou ficar aqui no camarote.” Ou você vai pagar mesmo camarote, mas não são todas as pessoas que têm deficiência que vão ter essa possibilidade, entendeu? Então muitas vezes ela vai deixar de ir, e isso é frustrante.”* (P02, 20 anos, GMFCS II) *“Falta de grana também... (risos) Ah, é que às vezes tinha umas festinhas aqui perto do meu bairro que eu queria ir e eu não podia ir porque não tinha dinheiro pra comprar os negócios, aí como é que eu ia? Não tinha como não.”* (P12, 20 anos, GMFCS I) *“Por exemplo, o cinema. Eu não ia ou porque não tinha dinheiro ou porque a vontade passava.”* (P18, 17 anos, GMFCS II) *“Ah, quando a gente quer ir num lugar assim, passear, aí precisa de dinheiro. Aí se não tem, não dá pra sair!”* (P20, 18 anos, GMFCS II) *“(...) quando eu ia pro shopping que era mais longe, eu não ia pagar Uber. Aí eu usava ônibus e tinha que lidar com as escadas, elevador que não funcionava, entendeu?”* (P02, 20 anos, GMFCS II).

### **Superproteção x incentivo à participação**

#### *O excesso de cuidado dos pais*

O receio dos pais quanto ao consentimento para que os filhos saiam de casa sozinhos é compreendido pelos jovens entrevistados como um excesso de cuidado e proteção naturais *“(...) há um certo medo dos pais, em colocar o filho no mundo. Até hoje minha mãe tem medo! (risos). Medo... e excesso de cuidado. De superproteção...”* (P09, 32 anos, GMFCS II). As razões apontadas pelos participantes para o receio dos pais são a idade, limitações motoras e medo de que algo de ruim aconteça com os filhos *“(...) eu acho que é porque, primeiro eu ainda sou muito nova, né? Mas eu acho que eu já posso sair sozinha com as colegas (risos)...mas eu acho que eles não deixam mais também por causa dessa questão motora, que eu não consigo andar muito tempo sozinha...”* (P19, 15 anos, GMFCS III) *“(...) Minha mãe fala que é proteção, que ela não quer deixar, que vai que acontece alguma coisa...”* (P11, 16 anos, GMFCS I) *“É porque minha mãe se preocupa muito comigo apesar de eu já ser um adulto maior de idade, né? Ela se preocupa bastante, principalmente por conta da minha condição, da minha limitação*

*e ela quer evitar que eu sofra qualquer tipo de machucado ou qualquer coisa assim.”* (P17, 19 anos, GMFCS II).

Algumas estratégias adotadas pelos pais e filhos, como contatos frequentes por celular e ciência das companhias para sair, aumentam a segurança dos mesmos para autorizar as saídas dos jovens, facilitando a participação “(...) *meus pais gostam de saber com quem eu estou, e mais ou menos conhecer as pessoas com quem eu estou para saber se realmente essas pessoas vão me ajudar. Aí eles ficam mais seguros de me deixar sair e essas coisas.*” (P08, 21 anos, GMFCS II) “*Agora no curso ela não se preocupa, porque eu vou sozinho, eu sei me cuidar naquela parte né, eu já fui lá tantas vezes que já acostumei, eu mantenho ela notificada com frequência para ela não se preocupar e é isso.*” (P17, 19 anos, GMFCS II).

#### *A distância e idade como balizadores do aval dos pais*

A distância a ser percorrida entre o ambiente domiciliar e o local desejado na comunidade parece ser um elemento importante para a autorização ou não dos pais para que os filhos se desloquem na comunidade de forma independente “*Minha mãe não deixa eu sair sozinha. Deixa assim, pra ir lá na pracinha, pra ir numa padaria, pra ir comprar alguma coisa. Que como é tudo perto de casa, dá pra eu poder ir, levar meu celular e ela me ligar quando ela quiser.*” (P11, 16 anos, GMFCS I) “(...) *eu tenho andado muito a pé... Eu vou em muito lugar perto porque na verdade tem de tudo na minha rua, então é mais tranquilo.*” (P22, 20 anos, GMFCS I). Nesse sentido, domicílios localizados em áreas próximas a comércios locais que possam ser acessados sem o uso de meios de transporte parecem favorecer a participação na comunidade. Além da distância aos locais, o avançar da idade dos jovens parece levar a uma gradual conquista de liberdade para participação na comunidade “*Minha mãe que me soltou mais. (...) Acho que uma hora ela teria que me soltar pra fazer tudo, não poderia me prender pra sempre assim. (...) Os lugares que eu vou sozinha são mais perto (de casa) e os outros dois (que vai acompanhada) são um pouco mais longe.*” (P18, 17 anos, GMFCS II).

#### *Sempre é tempo de encorajar*

Se por um lado a proteção dos pais restringe as saídas dos filhos, por outro lado os pais detêm um importante papel no incentivo e encorajamento à participação dos filhos na comunidade *“Meus pais sempre foram muito “peitudos” nesse sentido de eu poder frequentar qualquer tipo de lugar, sabe? Mesmo que não tivesse acessibilidade a gente ia na cadeira manual e colocava qualquer pessoa para me carregar... Eles sempre me ensinarem a ultrapassar barreiras físicas.”* (P06, 23 anos, GMFCS IV) *“(...) ele (pai) me põe na sociedade, ele me apoia a me colocar na sociedade. Ele não me deixa numa bolha. (...) Então assim, eu sou muito resolvida por causa dele, porque ele me passou essa confiança, de ir, de falar, de expor, de me tornar ativa ali, né?”* (P07, 16 anos, GMFCS II) *“(...) porque meus pais até me incentivam a sair mais... (...) Ajudou porque eles deixaram o mundo me ensinar, a saber lidar com certas situações de vida, claro que eles têm medo que eu caia, mas isso pode acontecer quando estou com eles também.”* (P09, 32 anos, GMFCS II).

### **Recursos que viabilizam a participação, apesar dos desafios!**

#### *Autonomia proporcionada por transportes e equipamentos*

O uso de meios de transporte, públicos ou privados, e de equipamentos de auxílio para a mobilidade foram destacados pelos participantes como importantes facilitadores para a participação *“Pra mim o ônibus era muito bem usado. Usava com bastante frequência como transporte pra me locomover para o centro de reabilitação, me transportar para o supermercado...”* (P24, 16 anos, GMFCS I) *“Eu acho que se for olhar no geral, pra eu fazer os negócios (na comunidade) o que facilita é o ônibus. Eu preciso do ônibus pra ir lá, depois voltar...”* (P20, 18 anos, GMFCS II) *“(...) E quando meu pai não pode me levar em algum lugar ou me buscar na faculdade eu tenho meus próprios contatos de táxi. Eu já conheço todos os taxistas adaptados de Belo Horizonte. Então eu mesma marco o taxi pra quando eu preciso e é isso.”* (P06, 23 anos, GMFCS IV) *“(...) eu pego um Uber porque eu sei que vai me deixar bem na porta onde eu quero.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) *“(...) Acho que a própria cadeira de rodas ou o andador são coisas que facilitam porque se eles não existissem, eu não participaria.”* (P03, 19 anos, GMFCS III).

Veículos adaptados e cadeiras motorizadas aumentam a independência e autonomia dos jovens para acessarem e se deslocarem pelos locais na comunidade, reduzindo inclusive a sobrecarga dos pais “(...) *E aí tinha dia que gente deixava de sair de casa por conta que ela (mãe) não conseguia mais me pegar no colo, porque eu tava muito grande, e com o Doblô adaptado facilitou muito assim...porque eu pego essa cadeira motorizada, entro na parte de trás do Doblô e aí a gente vai, ou seja, ela não precisa me transferir de lugar nenhum pra lugar nenhum.*” (P06, 23 anos, GMFCS IV) “*Na faculdade eu me viro sozinha! Meu pai me deixa lá no início da manhã e me busca só no final da manhã, então, diria que eu me viro sozinha. Eu vou de cadeira motorizada e aí eu vou pra todo lado sozinha (risos).*” (P06, 23 anos, GMFCS IV) “*Vai ser melhor agora com a cadeira motorizada. (...) Porque não vai precisar de professor atrás de mim, aluno empurrando (a cadeira), vai me dar mais liberdade.*” (P21, 15 anos, GMFCS IV).

#### *Desafios e dificuldades para transitar na comunidade*

Uma série de desafios associados ao uso de meios de transporte foram mencionados pelos jovens entrevistados. Em relação ao uso do ônibus para deslocamento na comunidade, os participantes se deparam tanto com barreiras atitudinais, quanto com entraves de natureza física. “(...) *a maioria dos ônibus tem elevador e depende mais é da boa vontade dos funcionários mesmo de acionar o elevador, o que às vezes não acontece...* (P03, 19 anos, GMFCS III) “*E no ônibus tem essa questão de às vezes não ter lugar. Ou quando tem uma pessoa que pode levantar você tem que bater boca com a pessoa pra conseguir o local para sentar...*” (P05, 18 anos, GMFCS I) “(...) *Eu consigo subir no ônibus sem usar o elevador, mas eu tenho dificuldade porque o primeiro degrau é muito alto e não só pra mim que tenho uma deficiência, mas para qualquer pessoa. E aí eu não entendo porque não pode ter 4 degraus ao invés de ter 3, sabe? Pra diminuir (a altura) do primeiro ou o último, dependendo do ponto de vista.*” (P08, 21 anos, GMFCS II) “*Bom, eu usava dois tipos de ônibus: o convencional, e esse eu acessava através do elevador; e o outro era o BRT, o Move, que o embarque é no mesmo nível. Aí esse é mais fácil pra mim, do que ficar pedindo “Ô motorista, desce o elevador para mim, por favor!” É igual metrô. Se o metrô tivesse em todo lugar eu usaria o metrô, ia facilitar.*” (P09, 32 anos, GMFCS II) “(...) *Facilitaria mais para todo mundo se o degrau do ônibus*

*não fosse tão alto, né? Se os elevadores do ônibus funcionassem também, facilitaria muito.”* (P15, 18 anos, GMFCS I).

A mudança na estrutura organizacional dos ônibus, com a retirada dos cobradores, que pareciam ser importantes aliados para o embarque de pessoas com deficiência, foi apontada como um agravante para os desafios enfrentados no uso do principal meio de transporte de muitos jovens entrevistados (...) *às vezes você tinha que se deparar com pessoas que preferiam não acionar o elevador do ônibus porque demorava muito. Principalmente quando tirou os cobradores, fica mais complicado ainda para o motorista ter que sair e acionar o elevador e depois voltar e trocar dinheiro. (...) Às vezes eu acabava cedendo para me carregarem pra ser mais fácil...”* (P03, 19 anos, GMFCS III) *“É difícil, porque às vezes o elevador pra acesso da cadeira não funcionava, aí tem que levar no braço. Aqui no meu bairro os moradores ajudavam. E quando ninguém descia para ajudar o motorista ajudava, porque tirou o cobrador... aí ficou para o motorista agora! (...) Era difícil. Eu me sentia inseguro porque podia cair, né?”* (P21, 15 anos, GMFCS IV).

Em relação a meios de transporte privados, como taxi ou transportes por aplicativos, o alto custo e as atitudes dos motoristas são apontadas como pontos negativos. *“(...) eu acharia muito justo ser indenizado pela prefeitura, pelo governo federal, por quem fosse, pelos 7 reais que eu pago a mais entre pegar um ônibus e pegar um Uber para ir para o trabalho todos os dias.”* (P01, 27 anos, GMFCS III) *“(...) Acessibilidade nos veículos também é importante... no Uber às vezes é difícil porque minha perna agarra e tem gente que não tem paciência de esperar, aí fica xingando, aí você já fica nervoso.”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“(...) quando eu estava me aproximando para pegar o Uber o cara foi lá e cancelou. (...) Pelo que parece, ele estava sem paciência... porque não podia esperar nem 5 minutos? Eu não ia levar nem isso para chegar no lugar lá! Aí o cara vai embora?”* (P17, 19 anos, GMFCS II).

Jovens com PC que transitam em espaços na comunidade usando seus equipamentos de auxílio para a mobilidade, como muletas, andadores e cadeiras de rodas, entendem esses recursos como extensões do próprio corpo e, portanto, se sentem incomodados quando se veem diante de situações em que precisam dispensar seu uso para poderem participar *“(...) me garantiram que (o restaurante) era acessível porque era numa rua plana, então pensei: "Ok, é uma rua plana, dá para ir". Só que tinha escada para entrar e pros andares de cima também, e a mesa*

*era muito mais baixa do que a cadeira de rodas, então eu precisei ser carregada em alguns momentos. Me sugeriram que eu saísse da cadeira de rodas para poder me sentar porque seria mais fácil, mas isso é uma coisa que me incomoda porque querendo ou não, na situação a cadeira de rodas faz parte de mim. É como se eu tivesse que tirar algo para eu poder ter essa acessibilidade, isso me incomoda, eu não gosto de ter que sair da cadeira de rodas para poder participar." (P03, 19 anos, GMFCS III).*

Um outro desafio reportado pelos participantes em relação ao uso de equipamentos, especialmente no caso das muletas, refere-se ao seu uso em locais cheios, o que repercute em receio de quedas "(...) *Locais cheios é uma coisa apavorante. Eu gosto muito de pessoas, mas como eu disse as pessoas estão sempre se locomovendo, fica muito apertado! Por exemplo, uma pessoa que usa muletas, no meu caso né, ela vai por a muleta onde? Porque tem que abrir um pouco a muleta para você poder se apoiar, você não pode andar todo encolhidinho assim..." (P02, 20 anos, GMFCS II).*

Ainda em relação ao uso de equipamentos de auxílio para mobilidade, relatos dos entrevistados apontam para o quanto a acessibilidade do ambiente físico é indivíduo-dependente, indicando que características que facilitam o acesso para determinadas pessoas podem dificultar para outras "*Muitas vezes a acessibilidade de um tira a do outro porque aquele piso para cego, é claro que ele é necessário, obviamente, mas ao mesmo tempo pra mim ele supõe uma barreira." (P01, 27 anos, GMFCS III).*

## **Soluções viáveis ou falta de opção?**

### *Me virando para transpor barreiras*

Os adolescentes e adultos jovens com PC reportaram estratégias para viabilizar ou ampliar sua participação na comunidade. Tal ampliação se refere, por exemplo, ao tempo de permanência fora de casa ou ao grau de autonomia e independência para participar. Uma das estratégias consiste na contratação de acompanhantes, seja esporadicamente para determinadas situações, ou de forma mais permanente pensando em uma futura ausência dos pais "*Recentemente, de 1 ano para cá, que eu tive essa ideia de começar a contratar algumas pessoas pra me*

*acompanhar. Até pra ficar um pouco mais livre, sabe? Deixar eu mesmo dar o meu jeito de fazer as coisas, sem ter que pedir a família, sem depender de um amigo... Eu vou lá, dou meu jeito, contrato uma pessoa, e me viro. Isso é importante até pensando em romper barreiras, né, que sempre existiram pra mim.” (P01, 27 anos, GMFCS III) “(...) E também quando é um lugar fechado, tipo um shopping essas coisas, minha mãe costuma contratar ou pedir uma pessoa de confiança que vá junto. Inclusive antes da pandemia a gente já tinha contratado uma “dama”, minha mãe falava: “uma dama de companhia”. (...) É porque eu vou ficar sem meus pais, em algum momento. E atualmente não seria porque eu estou sem eles, mas é porque eu estou em uma idade que eu quero ir para rolê que eles não dão conta mais.” (P06, 23 anos, GMFCS IV).*

Uma outra estratégia que também resulta do autoconhecimento e autopercepção de limitações por parte dos jovens com PC é o reconhecimento da necessidade de ajuda para realização de certas atividades na comunidade e a solicitação de auxílio a terceiros, quando necessário “(...) desde pequeno eu sei que eu vou precisar de ajuda em algumas áreas, então eu não posso ter vergonha! Porque é melhor pedir ajuda e conseguir fazer aquilo do que não pedir ajuda e ficar com vontade de fazer, então isso pra mim é super tranquilo.” (P04, 20 anos, GMFCS II) “Se não fosse as pessoas, a coisa não ia funcionar pra mim, porque é entrar e sair do Uber, se eu desembarco na rua é uma dificuldade, e enfim, era sempre assim, geralmente faltando 5 minutos para chegar ligava para um amigo meu e falava: “Cara, tô chegando, você pode me buscar no carro?” (P01, 27 anos, GMFCS III).

A familiarização com locais na comunidade, bem como a busca prévia por informações acerca da acessibilidade dos estabelecimentos ou trajetos para chegar aos lugares, foram expressas pelos entrevistados como estratégias facilitadoras para a participação “(...) o que me ajudou muito na faculdade também foi eu ter ido antes de começar as aulas. Eu fui antes, fiquei uns 2, 3 dias andando por lá, me acostumando com o ambiente, olhando os veteranos que às vezes passavam por lá e conversavam, então isso me ajudou um pouco a me sentir mais confortável no lugar, a fazer as coisas, a me movimentar lá, a entender como funciona. E quando eu cheguei lá para as aulas eu já estava um pouco mais confiante.” (P05, 18 anos, GMFCS I) “(...) antes de eu começar o cursinho, minha mãe fez o trajeto do ônibus comigo para ver se tinha rampa perto, no caminho que

*eu ia fazer, pra eu conseguir me deslocar até o ponto do ônibus.” (P08, 21 anos, GMFCS II).*

Algumas estratégias para participação reportadas pelos jovens se assemelham mais a manobras de improviso diante da falta de alternativa, do que a soluções plausíveis para lidar com barreiras na comunidade. Exemplo disso é o fato de os entrevistados relatarem evitar beber água fora de casa para não precisarem usar o banheiro, ou se absterem desta necessidade fisiológica em decorrência da falta de banheiros adaptados *“(...) são umas situações que são meio assim, estranhas, né, para quem é de fora: evitar tomar água pra não ter que ir no banheiro. Mas eu faço isso com bastante frequência desde criança. Se eu tenho que sair pra algum lugar que não vai ter uma pessoa que eu sei que tá acostumada a me levar, tipo um amigo, ou da família, que eu precise de ajuda de um estranho geralmente eu evito.” (P03, 19 anos, GMFCS III) “(...) Então assim, bar não tem banheiro adaptado, e aí eu agradeço aos céus a minha bexiga de aço, porque eu acho que tudo é adaptação na vida, sabe? E eu me adaptei, eu não vou ao banheiro fora de casa. Minha bexiga já sabe, nem manda comando, nem tenta. São adaptações que a gente vai criando. Se você pensar em termos de direitos, isso tá muito errado. Em termos de saúde, ou até problemas futuros também, mas aí é aquela hora que você joga para o universo e fala “cara, eu não estou fazendo isso por mal, me ajuda aí, porque eu não quero ter problema lá na frente.” (P01, 27 anos, GMFCS III).* Um outro exemplo é a realização de manobras de “empinar” a cadeira de rodas para transpor obstáculos, como degraus e desníveis, no ambiente *“Eu vou sozinho (pra rua)... tem um portãozinho e tem um degrauzinho pra pular, aí eu empino a cadeira! (...) é uma coisa arriscada o que eu faço com a minha cadeira, mas cair é normal. Eu já caí várias vezes na minha rua, no meio da rua! Aí você encosta a cadeira no meio fio, vai de gatinho, sobe nela e já era! Vai embora!” (P23, 20 anos, GMFCS III).*

Por fim, jovens com leve comprometimento motor reportaram deixar de usar suas órteses em ambientes fora de casa como estratégia para evitar mudanças na experiência de participação em decorrência do tratamento diferenciado das pessoas ao notarem o uso desses equipamentos. É como se eles tentassem se “normalizar” em meio aos pares a fim de não mudar a experiência de participação *“(...) tem uns (lugares) que eu nem percebo, mas acabo não indo (com as órteses), acho que é algo automático por conta de saber que a experiência vai ser diferente.*

*(...) algumas vezes quando você está usando aparelho (órtese) em um determinado lugar, eles te tratam como uma boneca de porcelana...ou te tratam como se você fosse bem diferente deles, como se eu fosse de outro mundo, e eu fico "Não! não sou!" (P05, 18 anos, GMFCS I).*

### *Equilíbrio entre virtual e presencial*

Jovens com PC se identificaram com os benefícios dos modelos de ensino e trabalho remotos adotados em virtude da pandemia da COVID-19. A interação virtual com os pares nesses contextos foi uma possibilidade desvendada no contexto pandêmico, mas que se depender dos jovens permanecerão uma realidade coexistente com o tradicional modelo presencial de ensino e trabalho, mesmo após o controle da pandemia. O desejo é que haja não uma substituição do presencial pelo virtual, mas sim um equilíbrio, de forma que eles possam usufruir dos benefícios de ambos *"(...) como eu sei que no meu trabalho existe uma possibilidade de diálogo aberto, eu sentaria com meu chefe para perguntar: "Olha, eu não posso talvez vir 2 dias e trabalhar 3 dias de casa? Ou vir só quando realmente for solicitado? Quando vocês solicitarem é só falar que eu venho, de resto eu trabalho de casa", sabe? Então eu acho que um meio termo entre as duas coisas é o ideal, porque aí eu não perco o que eu ganhei, mas eu não sinto saudades do que eu perdi."* (P01, 27 anos, GMFCS III) *"(...) então poderia ter essa possibilidade: "Quero fazer essa matéria online", porque vai ser mais fácil, porque a pessoa não vai ter que deslocar uma distância enorme, demorar mais de 2 horas para ter uma aula... Então se eu tivesse essa opção de fazer online uma matéria específica eu acho que eu manteria sim. Ajuda bastante."* (P02, 20 anos, GMFCS II).

### **Passado e futuro: vivências e expectativas**

#### *Experiências prévias motivam ou desencorajam a participação futura*

O conteúdo das entrevistas revelou que as experiências prévias de participação dos jovens com PC na comunidade influenciam sua disposição e motivação para se engajarem em situações futuras de participação. Experiências de sucesso, prazerosas, e que despertaram o senso de competência e/ou

pertencimento nos jovens tendem a encorajar a participação futura “(...) foi a primeira vez que eu viajei sozinha! Meu pai quase deu um infarto! (Risos) Minha mãe é do tipo: “Vai, ela tem que se virar!”; Já meu pai: “Não, pelo amor de Deus, meu bebê!” Foi muito legal porque eu vi que eu conseguia viajar sozinha!” (P08, 21 anos, GMFCS II) “(...) quando eu comecei a ir sozinho para o curso foi já de início... eu sabia que não podia ficar dependente dela (mãe) para sempre para ir nos lugares. E aí então nós começamos isso como um período de experiência... Aí eu fui sozinho, voltei sozinho, e faço isso até hoje.” (P17, 19 anos, GMFCS II) “Agora eu tô indo sozinha. (...) Foi no dia que eu pedi minha irmã pra ir comigo só que ela não podia, aí eu decidi ir sozinha e eu fui. (...) É legal, porque agora eu não preciso de pedir ajuda de ninguém...eu posso ir sozinha a hora que eu quiser.” (P18, 17 anos, GMFCS II). Por outro lado, experiências frustradas, que provocaram sentimentos negativos e de não pertencimento, desencorajam a participação futura “(...) ele (amigo) queria fazer informática, ele foi nesse ambiente que tinha só escada, cadeirante, aí ele desistiu. E aí até hoje eu vejo que ele se sente meio decepcionado, frustrado por conta disso... Eu até tentei pesquisar lugares para ele, só que por ele já ter tido aquela experiência ele desanimou, acha que vai ser assim sempre e não quer tentar.” (P05, 18 anos, GMFCS I).

#### *Adolescência e vida adulta: anseios por maior participação*

O conteúdo das entrevistas revelou os anseios e expectativas dos jovens entrevistados quanto a maior autonomia para participação em situações na comunidade que são típicas do período do final da adolescência e início da vida adulta, como viajar sozinho, sair para bares, restaurantes, casa de amigos, festas e eventos culturais “(...) viajar significa, hoje, necessariamente, alguém da família ir comigo. Eu não quero mais isso, sabe? Eu tenho a minha data de férias, eu tenho as minhas férias, eu tenho meu dinheiro, eu quero viajar, não quero depender de: “Pai, você pode tirar férias junto comigo?” (P01, 27 anos, GMFCS III) “(...) quando eu comecei na faculdade eu comecei a sair! (...) Eu ia pra a casa dos meus amigos da faculdade, a gente ia em barzinho e restaurante também. Karaokê também a gente já foi.” (P08, 21 anos, GMFCS II) “(...) agora que eu estou começando a gostar de festa mesmo, de sair, porque eu fiz 15 anos então assim, né? Eu acho que a gente gosta mais de sair, quer conhecer coisas novas, gente nova...” (P16, 15

anos, GMFCS I) *“(...) tem um teatro lá no centro que eu sempre quis ir. Só que eu não posso, porque eu não tenho idade para ver show de comédia. E eu quero ver show de comédia, eu não quero ver show de criança...”* (P11, 16 anos, GMFCS I).

A ocupação de outros espaços na comunidade, para além do ambiente escolar e da reabilitação, constitui um desejo dos jovens entrevistados *“Foi o que eu trouxe para a turma, falei: “Olha, inclusão não é só inclusão escolar, é inclusão social que eu estou buscando”. Porque eu não vou viver no ambiente escolar pra sempre. Meu ambiente vai ser a sociedade de fora, que ainda é preconceituosa, ainda é exclusiva.”* (P07, 16 anos, GMFCS II). Frequentar esses espaços na comunidade desacompanhados dos pais confere aos jovens com PC a sensação de vivências de participação que se assemelham àquelas de seus pares sem deficiência *“(...) No cursinho eu comecei a ter esse contato com a sensação de vida adulta mesmo, sabe? De que faço outras coisas que não são só fisioterapia e as mesmas coisas maçantes de sempre e não tinha alguém sempre lá vigiando tudo o que estava fazendo. (...) Eu me sentia igual às outras pessoas, de certa forma, apesar de tudo o que eu falei.”* (P03, 19 anos, GMFCS III).

O uso de transportes públicos sem a necessidade da presença dos pais também parece ser um marco importante de autonomia para circulação na comunidade *“(...) antes do banco eu trabalhei um tempo na PUC, e na PUC eu usava o metrô. Foi como eu adquirir a liberdade de não precisar de outras pessoas pra me locomover. O fato de eu andar no centro, foi uma sensação de liberdade.”* (P09, 32 anos, GMFCS II). Os jovens demonstraram o desejo de se habilitarem para dirigir, de forma que possam acessar os ambientes na comunidade com maior independência e autonomia *“(...) Eu quero dirigir o meu carro né, mas por enquanto não tem como eu fazer isso, então meu pai me leva pros lugares porque não tem como eu tirar carteira no momento.”* (P08, 21 anos, GMFCS II) *“(...) Quero dirigir... Pra não depender de ninguém pra me levar nos lugares.”* (P25, 16 anos, GMFCS I).

### **Ativismo, ações educativas e debates**

*De quem é essa responsabilidade?*

Os jovens entrevistados acreditam que barreiras que restringem a participação na comunidade poderiam ser atenuadas por políticas públicas

relacionadas a acessibilidade arquitetônica, embora haja uma descrença de que essas iniciativas sejam implementadas na prática *“Acho muito pouco provável que qualquer pessoa que está envolvida na política tenha essa preocupação de falar: “Vamos repavimentar as ruas, vamos fazer ela acessível para pessoas com deficiência, vamos deixar um espaço aqui para o cadeirante passar e vamos deixar uma via para a pessoa com deficiência visual passar do lado, que aí um não atrapalha o outro e tá tudo bem”.*” (P01, 27 anos, GMFCS III).

Os entrevistados mencionaram ainda que a disseminação de conhecimento e o debate de pautas relacionadas a acessibilidade e inclusão são ações educativas com potencial de gerar mudanças que impactariam positivamente a participação na comunidade *“(...) Eu acho que eu também tentaria de alguma forma propor aqui no bairro algo parecido com umas palestras... para quebrar algum tipo de pensamento, não só sobre deficiência, é de qualquer coisa... (...) Se você tem esse debate, se você tem essa abertura dentro do bairro, já é um começo, já é um passo, entendeu?”* (P02, 20 anos, GMFCS II). *“(...) eu acho que é um tema que deve ser debatido não apenas entre as pessoas com deficiência, mas em lugares públicos também, porque é um tema que realmente não é tão debatido assim...”* (P05, 18 anos, GMFCS I) *“Então assim, é complicado você pensar num mundo perfeito. O mundo nunca vai ser perfeito, mas ele vai ser mais próximo do perfeito quando esse assunto inclusão, acessibilidade, e essa história toda, for discutida sem muitos problemas...”* (P07, 16 anos, GMFCS II). *“(...) Só falta informação, educação. Se as pessoas fossem mais informadas facilitaria a nossa participação na comunidade. (...) Seriam dois caminhos: um é a efetivação de pessoas com deficiência a se mostrarem mais; e o outro, na via de mão dupla, as pessoas sem deficiência saberem lidar melhor, terem mais informação a respeito das pessoas com deficiência, com paralisia cerebral.”* (P09, 32 anos, GMFCS II).

A criação de páginas em redes sociais voltadas para o debate dos direitos da pessoa com deficiência, incluindo o direito de participação em espaços na comunidade, constitui uma iniciativa de jovens com PC *“(...) Só que agora é ação, e o meu propósito é levar o meu projeto do Instagram pro Colégio. Eu vejo que nós estamos precisando. Essa fala é para ontem. Você tem que mudar a sociedade antes que as pessoas da minha geração cresçam e façam besteira.”* (P07, 16 anos, GMFCS II) *“(...) Meu propósito com a página no Instagram é mostrar que as pessoas com paralisia cerebral podem frequentar os lugares normalmente*

*como qualquer um. Tanto para incentivar outras pessoas que têm o mesmo caso que eu, como ensinar outras pessoas em geral que podemos ter uma vida normal.”* (P09, 32 anos, GMFCS II).

O treinamento de funcionários de estabelecimentos na comunidade, direcionado a aspectos de acessibilidade atitudinal, são bem vistos pelos jovens com PC, uma vez que proporcionam uma melhor experiência de participação “*As pessoas da administração do Mineirão (estádio de futebol) respeitam cada uma das pessoas, sabem lidar, não somos os “coitadinhos”... (...) elas sabem bem como sofremos certos preconceitos e devem ter curso para saber lidar com pessoas com deficiência. Eu acho que fazem curso. (...) Isso lá no meu trabalho também tem!”* (P09, 32 anos, GMFCS II).

O conteúdo das entrevistas revela que a pauta da garantia de direitos das pessoas com deficiência é responsabilidade de todos “*Eu vejo que quanto mais a gente falar desse assunto, quanto mais esse assunto for exposto, quanto mais esse assunto for discutido, em roda de amigos, em palestra, em reunião, e no governo, inclusive, né? Porque vamos combinar que não devem falar nada disso, eu vou estar em paz, porque eu sei que eu fiz minha parte.”* (P07, 16 anos, GMFCS II) “*(...) E se as pessoas soubessem mais, se inteirassem mais sobre o assunto, conhecessem essas dificuldades, elas poderiam até fazer uma mudança na comunidade e ajudar o próximo, né? (...) Então falta isso também, as pessoas se colocarem no lugar do outro e pensar “O que que eu posso fazer pra ajudar?” (...) a gente tem que pensar é na sociedade como um todo, não existe assim: “a sociedade da pessoa com deficiência, a sociedade de quem vota em tal pessoa, a sociedade de quem isso...”. Não! Somos todos a sociedade!”* (P02, 20 anos, GMFCS II). Os pais também foram apontados como agentes de mudança no que se refere à luta pelos direitos de acesso dos filhos “*(...) Até o início do ano eles não faziam isso, até que minha mãe deu um jeitinho e falou que eu tinha direito de acessar todos os departamentos da Igreja... Aí eles falaram que ia colocar o acesso para mim. Aí agora tá melhor.”* (P21, 15 anos, GMFCS IV).

### *Nada sobre nós sem nós*

Embora acreditem na necessidade do envolvimento de toda a sociedade nos debates e luta pelos direitos de acesso da pessoa com deficiência, os

entrevistados reforçaram que o envolvimento ativo e o protagonismo da própria pessoa com deficiência são indispensáveis nestas ações “(...) e tem uma coisa que para mim não faz o menor sentido: muitas vezes as questões de acessibilidade serem feitas sem ouvir quem precisa daquilo. Então isso é um negócio surreal e que te proporciona aberrações inacreditáveis; porque o arquiteto sabe mais do que você precisa do que você próprio, só porque ele tem um diploma? (...) Esse negócio é impressionante, eu acho surreal, como fazem as coisas sem perguntar, sem consultar.” (P01, 27 anos, GMFCS III) “(...) porque o povo não escuta. Não escuta as pessoas que vivenciam, só escutam as pessoas que acham que sabem, né? Nem é que sabem, que acham que sabem o que estão falando.” (P07, 16 anos, GMFCS II). A importância da representatividade e voz ativa da pessoa com deficiência na tomada de decisões sobre acessibilidade facilita sobremaneira a participação efetiva de pessoas com PC em espaços na comunidade “(...) o chefe da acessibilidade do Mineirão (estádio de futebol) é uma pessoa com deficiência. E precisa ser, precisa ser. Te dá um conforto tão grande você saber que aquele cara que tá comandando vai entender exatamente o que você precisa... Que você não vai precisar traduzir cada frase que você disser porque o cara já sabe! (...) Acessibilidade é para ser chefiada por quem precisa de acessibilidade.” (P01, 27 anos, GMFCS III). “(...) o que eu passo aqui, sou eu que passo, sou eu que vivo, eu sinto na pele o que eu vivo. E eu acho que assim, você ter voz, você ter a voz do acesso (é muito importante)...” (P07, 16 anos, GMFCS II).

## **DISCUSSÃO** (a ser elaborada)

A discussão deste manuscrito ainda está em processo de desenvolvimento. Devido ao volume de dados, ainda não foi possível redigir essa seção com o devido aprofundamento e trazendo a literatura na área para que possamos avançar o conhecimento no que diz respeito aos fatores que influenciam a participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC. No entanto, os resultados acima descritos já nos permitem corroborar com o entendimento de que a participação resulta de um intrincado conjunto de fatores relacionados ao indivíduo e ao ambiente físico, social e atitudinal no qual o mesmo está inserido. Tais fatores parecem se influenciar mutuamente e estarem entrelaçados de tal forma, que as categorias e subcategorias claramente apresentam fortes interseções, sendo

*inviável e inapropriado pensá-las separadamente. Muitos fatores que criam oportunidades para, ou representam barreiras à participação de jovens com PC na comunidade são modificáveis e podem, portanto, ser promovidos, no caso dos facilitadores, ou mesmo eliminados/transformados, no caso das barreiras. Os resultados do estudo apontam direções e caminhos possíveis para que profissionais da saúde possam contribuir para a promoção da participação de adolescentes e adultos jovens com PC na comunidade.*

## REFERÊNCIAS

Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Critério de Classificação Econômica Brasil. 2021. Disponível em: [https://www.abep.org/criterioBr/01\\_cceb\\_2021.pdf](https://www.abep.org/criterioBr/01_cceb_2021.pdf) . Acessado em outubro de 2022.

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual. Res. Psychol. 2006;3(2):77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

Brown M, Dijkers MP, Gordon WA, Ashman T, Charatz H, Cheng Z. Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives. J Head Trauma Rehabil. 2004;19(6):459-81. doi: 10.1097/00001199-200411000-00004.

Chan DV, Thorpe DE, Trost SG, Boyd RN, Faldowski RA, Barber L, Levin I, Carroll A, Bagatell N. Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2020;42(18):2653-2664. doi: 10.1080/09638288.2019.1577500.

Chang FH, Coster WJ, Helfrich CA. Community participation measures for people with disabilities: a systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. Arch Phys Med Rehabil. 2013;94(4):771-81. doi: 10.1016/j.apmr.2012.10.031.

Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H; Transition Research Group South West Netherlands. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2007;29(6):453-63. doi: 10.1080/09638280600836018.

Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME; Transition Research Group South West Netherlands. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. Dev Med Child Neurol. 2009;51(1):53-62. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03115.x.

Fontanella BJ, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas [Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions]. *Cad Saude Publica*. 2008;24(1):17-27. doi: 10.1590/s0102-311x2008000100003.

Frisch D, Msall ME. Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: a review of outcomes research. *Dev Disabil Res Rev*. 2013;18(1):84-94. doi: 10.1002/ddrr.1131.

Graham HK, Harvey A, Rodda J, Nattrass GR, Pirpiris M. The Functional Mobility Scale (FMS). *J Pediatr Orthop*. 2004;24(5):514-20. doi: 10.1097/00004694-200409000-00011.

Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004;24(2):105-12. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.

Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, Chester K Jr, Johnson B, Michalsen L, Evatt M, Taylor K. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(8):704-10. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x.

Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(1):29-38. doi: 10.1111/dmcn.12932.

Imms C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disabil Rehabil*. 2008;30(24):1867-84. doi: 10.1080/09638280701673542.

Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(12):954-61. doi: 10.1017/S0012162206002106.

Neubauer BE, Witkop CT, Varpio L. How phenomenology can help us learn from the experiences of others. *Perspect Med Educ*. 2019;8(2):90-97. doi: 10.1007/s40037-019-0509-2.

Organização das Nações Unidas (ONU). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext> . Acessado em outubro de 2022.

Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J. Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Phys Ther*. 2009;89(12):1304-14. doi: 10.2522/ptj.20090162.

Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(10):744-50. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x.

Pashmdarfard M, Richards LG, Amini M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: systematic review. *Occup Ther Health Care*. 2021;35(4):442-479. doi: 10.1080/07380577.2021.1938339.

Schmidt AK, van Gorp M, van Wely L, Ketelaar M, Hilberink SR, Roebroek ME; Perrin-Decade Pip Study Groups. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(3):363-371. doi: 10.1111/dmcn.14366.

Schneidert M, Hurst R, Miller J, Ustün B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*. 2003;25(11-12):588-95. doi: 10.1080/0963828031000137090.

van Gorp M, Van Wely L, Dallmeijer AJ, de Groot V, Ketelaar M, Roebroek ME; Perrin-Decade study group. Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol*. 2019;61(2):194-203. doi: 10.1111/dmcn.14004.

Wintels SC, Smits DW, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M; PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect*. 2018;21(6):1024-1034.

World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Geneva: World Health Organization, 2001.

**Tabela 1. Características descritivas dos participantes (n=25)**

ID	Sexo	Idade (anos)	Classificação da PC	GMFCS	FMS (500 metros)	CFCS	Estado civil	Escolaridade	Status e regime de trabalho	NSE (Critério Brasil/ABEP)
P01	Masculino	27	PCE Bilateral	III	Andador	I	Solteiro	Superior Completo	Sim. Servidor Comissionado.	A
P02	Masculino	20	PCE Bilateral	II	Muletas	I	Solteiro	Superior Incompleto	Não	C1
P03	Feminino	19	PCE Bilateral	III	Cadeira de rodas	I	Solteiro	Médio Completo	Não	C1
P04	Masculino	20	PCE Bilateral	II	Muletas	I	Solteiro	Médio Completo	Não	B2
P05	Feminino	18	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Superior Incompleto	Não	B2
P06	Feminino	23	PCE Bilateral	IV	Cadeira de rodas	II	Solteiro	Superior Incompleto	Não. Estágio voluntário.	A
P07	Feminino	16	PCE Bilateral	II	Muletas	I	Solteiro	Fundamental Completo	N/A	A
P08	Feminino	21	PCE Bilateral	II	Independente em superfície térrea	I	Solteiro	Superior Incompleto	Não	B2
P09	Masculino	32	PC Discinética	II	Independente em superfície térrea	II	Solteiro	Pós-Graduação	Sim. CLT.	A
P10	Feminino	19	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Técnico Incompleto	Não	C1
P11	Feminino	16	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Incompleto	N/A	C1
P12	Masculino	20	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Incompleto	Sim. Informal ("bicos").	C1
P13	Feminino	17	PCE Bilateral	IV	Cadeira de rodas	I	Solteiro	Médio Incompleto	N/A	B2
P14	Feminino	19	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Completo	Não	B2
P15	Feminino	18	PCE Bilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Completo	Não	C1
P16	Feminino	15	PCE Bilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Fundamental Incompleto	N/A	C1

P17	Masculino	19	PCE Bilateral	II	Independente em superfície térrea	I	Solteiro	Superior Incompleto	Não	C1
P18	Feminino	17	PCE Bilateral	II	Muletas	I	Solteiro	Médio Incompleto	N/A	C2
P19	Feminino	15	PCE Bilateral	III	Cadeira de rodas	I	Solteiro	Fundamental Incompleto	Jovem Aprendiz. Contrato.	C1
P20	Masculino	18	PCE Bilateral	II	Independente em superfície térrea	I	Solteiro	Médio Completo	Não	C2
P21	Masculino	15	PCE Bilateral	IV	Cadeira de rodas	II	Solteiro	Médio Incompleto	N/A	B2
P22	Feminino	20	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Completo	Não	B1
P23	Masculino	20	PCE Bilateral	III	Cadeira de rodas	I	Solteiro	Médio Completo	Não	B1
P24	Masculino	16	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Incompleto	Sim. Informal no negócio familiar.	C1
P25	Masculino	16	PCE Unilateral	I	Independente em todas superfícies	I	Solteiro	Médio Incompleto	N/A	C1

**Legenda:** ID, identificação do participante; PC, paralisia cerebral; PCE, paralisia cerebral espástica; GMFCS, *Gross Motor Function Classification System* (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa); FMS, *Functional Mobility Scale* (Escala de Mobilidade Funcional), na qual 500 metros é a distância representativa do ambiente da comunidade; CFCS, *Communication Function Classification System* (Sistema de Classificação da Função de Comunicação); CLT, Consolidação das Leis do Trabalho; N/A, Não se aplica (adolescente com idade inferior a 18 anos); NSE, Nível Socioeconômico; Critério Brasil, Critério de Classificação Econômica Brasil, na qual os estratos de A à C1 correspondem a estimativas de renda domiciliar mensal nos seguintes valores\*: A = R\$21.826,74, B1 = R\$10.361,48, B2 = R\$5.755,23, C1 = R\$3.276,76, e C2 = R\$1.965,87; ABEP, Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. \*Valores correspondentes ao ano de 2022.

Tabela 2. Estrutura da análise de conteúdo das entrevistas

Temas	Significado e importância	Presença na comunidade	Acessibilidade arquitetônica	Acessibilidade atitudinal	Habilidades e fatores pessoais	Recursos financeiros	Papel dos pais	Transportes e equipamentos para mobilidade	Estratégias para participação	Experiências e expectativas	Luta por direitos
Categories	Não é só estar no lugar...	Quando você se mostra, você incomoda!	Acessibilidade arquitetônica: premissa básica	A influência do outro: os dois lados da moeda	Habilidades, preferências, inseguranças e autoaceitação	Se falta grana, não dá pra sair!	Superproteção x incentivo à participação	Recursos que viabilizam a participação, apesar dos desafios!	Soluções viáveis ou falta de opção?	Passado e futuro: vivências e expectativas	Ativismo, ações educativas e debates
	<i>Interagir e ter voz</i>	<i>Herança de exclusão</i>	<i>Sem acessar não tem como participar</i>	<i>O conforto do conhecido e de ser tratado de igual pra igual</i>	<i>Mobilidade e comunicação</i>	<i>Como o dinheiro facilita ou limita participar</i>	<i>O excesso de cuidado dos pais</i>	<i>Autonomia proporcionada por transportes e equipamentos</i>	<i>Me virando para transpor barreiras</i>	<i>Experiências prévias motivam ou desencorajam a participação futura</i>	<i>De quem é essa responsabilidade?</i>
Subcategorias	<i>Experiências, liberdade e existência</i>	<i>Recado para a sociedade</i>	<i>O custo da acessibilidade</i>	<i>Ter amigas e rede de apoio</i>	<i>Escolhas, preferências e personalidade</i>	-	<i>A distância e idade como balizadores do aval dos pais</i>	<i>Desafios e dificuldades para transitar na comunidade</i>	<i>Equilíbrio entre virtual e presencial</i>	<i>Adolescência e vida adulta: anseios por maior participação</i>	<i>Nada sobre nós sem nós</i>
	-	<i>Limites nos espaços a serem ocupados</i>	<i>Acessibilidade arquitetônica importa mas não basta</i>	<i>Olhares, curiosidades e insistências que incomodam</i>	<i>Timidez, receios e inseguranças</i>	-	<i>Sempre é tempo de encorajar</i>	-	-	-	-
	-	-	-	<i>Exclusão e capacitismo: o que as pessoas assumem sobre nós</i>	<i>Autoconhecimento e autoaceitação</i>	-	-	-	-	-	-

## 4.3 Artigo 3

Artigo formatado nas normas e submetido para o periódico *Disability & Rehabilitation*

## TITLE PAGE

**Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review**

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo<sup>a</sup>, Leticia Paes Silva<sup>b</sup>, Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega<sup>c</sup>, Wendy Jane Coster<sup>d</sup>, Rosana Ferreira Sampaio<sup>e</sup>, Marina de Brito Brandão<sup>f</sup>, Marisa Cotta Mancini<sup>g</sup>

<sup>a</sup>*PT, MSc, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

<sup>b</sup>*PT, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

<sup>c</sup>*Cartographic Engineer, PhD, Graduate Program in Analysis and Modeling of Environmental Systems, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

<sup>d</sup>*OT, PhD, Department of Occupational Therapy, College of Health & Rehabilitation Sciences: Sargent College, Boston University, Boston, MA, USA.*

<sup>e</sup>*PT, PhD, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

<sup>f</sup>*OT, PhD, Department of Occupational Therapy, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

<sup>g</sup>*OT, PhD, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil.*

**Corresponding author:** Marisa Mancini, OT, PhD, Graduate Program in Rehabilitation Sciences, Universidade Federal de Minas Gerais, Av. Antonio Carlos

6627, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, 31270-901 (Brazil). Address all correspondence to Dr Mancini at: [marisacmancini@gmail.com](mailto:marisacmancini@gmail.com). ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-7415-5043>

**Scoping review registration on Open Science Framework:**

[https://osf.io/twra9/?view\\_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968](https://osf.io/twra9/?view_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968). DOI: 10.17605/OSF.IO/JVHZB.

## **Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review**

### **Abstract**

**Purpose:** To understand the applicability and unique contributions of global positioning system (GPS) technology and geoprocessing methods to investigate individuals' participation in the community.

**Methods:** A scoping review was conducted to summarize studies that employed GPS and/or geographic information system (GIS) to assess community participation. Systematic literature searches were performed on nine electronic databases, up to April 2022. Two independent reviewers screened studies for eligibility and extracted data from the selected studies.

**Results:** The searches retrieved 628 articles, of which 36 met the inclusion criteria. In 31 studies, a GPS unit or GPS-enabled device monitored the community mobility of individuals with different health conditions. Tracking periods varied from five hours to 30 consecutive days. The spatiotemporal parameters obtained from satellite-based data provided information regarding the attendance dimension of community participation. Most studies combined GPS with other measuring tools (self-report diaries/questionnaires, qualitative interviews) to capture a broader description of community participation. Challenges faced with such technologies were discussed.

**Conclusions:** GPS and GIS are viable approaches for advancing research as they provide unique information about community participation not easily captured by other methods. The combination of available methods comprehensively address the physical and social dimensions of this construct.

**Keywords:** Geographic intelligence, Geographic Information System, GIS, Global Positioning System, GPS, Community participation, Community integration, Activity space.

**Word count:** 4547

### **Implications for Rehabilitation**

- GPS and GIS technology allows direct, real-time and objective quantification of the patterns of community mobility across individuals with different health conditions.
- Knowledge about the geographic area where individuals move around to perform daily living activities complements information acquired from self-report diaries/questionnaires or qualitative interviews and allows healthcare professionals to capture a broader description of individuals' community participation that addresses both the physical and social dimensions of the construct.
- Information about the physical access of individuals with different health conditions to community locations and the meaning of these places for each individual may help guide physical and occupational therapists in designing interventions to improve community participation.

## Introduction

Participation is an important aspect of individuals' functioning. It has become a focus of increasing interest among healthcare professionals, especially since the World Health Organization included this construct in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) [1], in 2001 [2,3]. Participation can be defined as the involvement of individuals in life situations within their usual context of life [1].

Individuals may participate in several life areas, including domestic life, interpersonal relationships, major life areas (e.g., education, work and employment, economic life), and civic, social and community life (e.g., recreation and leisure, religion, political life and citizenship) [1]. Participation that occurs outside individual's home or involves nondomestic roles can be referred to as community participation and usually requires specific or advanced mobility and socialization skills [4]. From this perspective, the definition of community participation as "*active involvement in activities that are intrinsically social and either occur outside the home or are part of a nondomestic role*"<sup>4</sup> fully encompasses all life areas in which one might participate in the community. This definition also acknowledges the two dimensions of participation, namely (1) involvement, which refers to the experience of participation, including elements of motivation, persistence, social connection and affection; and (2) attendance, defined as being where the situations take place [2].

Community participation has typically been assessed through self-report measures, such as questionnaires and space-time diaries. There is evidence supporting the validity and reliability of such methods [5]. However, they also have disadvantages that can create limitations to measurement, including (1) requiring active participant involvement to fill out forms or daily diaries, and (2) relying on individuals' recall [6,7], especially for populations with health conditions that affect memory and cognition [8].

Real time objective measurement of the geographic area where individuals move around to perform their activities in the community could add valuable information to that gathered with self-report tools [6,9].

A promising technology used to map an individual's displacement and active space in the community consists of global positioning systems (GPS) technology and geoprocessing methods [6,9]. Researchers from several countries, including the USA [10], Australia [11], Canada [12], Germany [7] and Czech Republic [13] have used geolocation data and geographic intelligence to understand factors related to community participation, access, and mobility across individuals with different health conditions. This technology documents the attendance dimension of the community participation construct, which relates to the patterns and extent of community access.

The aim of this scoping review was to understand the applicability and unique contributions of GPS technology and geoprocessing methods to investigate individuals' participation in the community. Our specific objectives were (1) to review studies that used geospatial technology and methods to investigate community participation-related outcomes across individuals with or without any health condition; (2) to describe how and to what extent this geotechnology can measure individuals' participation in the community; and (3) to verify if GPS data and geoprocessing methods are valid and meaningful to assess individuals' participation in the community. The results of our review may elucidate how geographic intelligence is being applied in the study of community participation and current evidence on the validity, meaningfulness and possible limitations of this technology's application.

## **Methods**

This scoping review was conducted based on the recommendations proposed by the

Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) [14]. Prior to the onset of the scoping review, a protocol was registered on the Open Science Framework platform (Registration DOI: 10.17605/OSF.IO/JVHZB) and can be accessed at [https://osf.io/twra9/?view\\_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968](https://osf.io/twra9/?view_only=eb4cfe19dbb94ad4b4584668f398e968).

### **Data sources and search strategy**

Literature searches were performed between November and December, 2020 (updated in April, 2022), in the following electronic databases: BVS, MEDLINE via Pubmed, Cochrane, CINAHL, Scopus, Web of Science, Embase, SciELO and PEDro. Combinations of keywords and Medical Subject Headings (MeSH) terms were selected to identify studies reporting on the use of geospatial intelligence to investigate individuals' community participation. The electronic-database search strategy was designed to retrieve studies that contained at least one of the terms of each concept of interest: concept A (geoprocessing) 'AND' concept B (community participation) (supplemental material). The search strategy was developed with the assistance of a librarian specialist in review studies from the José Baeta Vianna Library – Health Campus, Universidade Federal de Minas Gerais, Brazil.

### **Eligibility criteria for study selection**

Studies were included in this scoping review if they were original peer-reviewed published research that (1) used geographic intelligence to assess community participation-related outcomes in any group of individuals regardless of sex, age, or health condition and (2) comprehensively described the tools and methods used in data collection. There were no restrictions regarding the study type, language or year of

publication. We opted not to include any grey literature, commentaries, conference abstracts, or expert-opinion sources in order to ensure a certain level of confidence regarding the quality of the evidence while still providing a comprehensive analysis.

For this scoping review, community participation-related outcomes were operationalized as any measure of individuals' access to, attendance or displacement in the community (i.e., out of home locations). As for geographic intelligence, we considered studies that used satellite tracking devices or participatory mappings to measure participants' displacement in the community and/or any spatial software to derive parameters indicative of participation within the community, such as distance, area, number of trips, and activity space. This review uses the term GPS to refer to the satellite-based tracking system although we are aware the up to date and broader term is global navigation satellite system (GNSS), which encompasses not only GPS, but also other geolocation technologies. We opted for the GPS term, as it is both the most familiar and most mentioned one in the reviewed studies.

### **Study screening and selection**

Prior to the screening process, search results were imported into Mendeley Desktop, a free software for managing bibliographic references. The software was useful to identify duplicates and to systematize the screening process, as it allows coding the citations with user-created tags (e.g., selected for full-text reading, reasons for exclusion). Two researchers (PF and LS) independently performed the literature searches and screened the studies' titles, abstracts, and full-texts for eligibility. The inclusion criteria guided the screening and selecting process. A third and more experienced researcher (MM) was consulted to discuss any discrepancies between the first two, until consensus was reached.

## **Data extraction**

After the selection of the studies, the same two researchers (PF and LS) independently extracted the following data from the included studies: author and year of publication; study design and country where the study was conducted; participants' characteristics; procedures for geolocation data collection (e.g., hardware or methods used); additional assessment tools; spatial data management (e.g., software used for data reduction and/or analysis); and community participation-related outcomes. Assessment tools and procedures not related to community participation were not included in the data-charting table. Discrepancies in data charting were resolved with the involvement of a third researcher (MM).

## **Data synthesis**

The data synthesis focused on (1) describing how and to what extent geographic intelligence tools and methods measured individuals' participation in the community; (2) providing a critical analysis regarding the validity, meaningfulness and unique contributions of such technology to investigate community participation; and (3) summarizing the applicability and possible limitations of geographic intelligence to measure community participation.

## **Results**

The literature searches retrieved 628 citations, of which 298 were excluded for being duplicates while the remaining 330 were screened for eligibility. From those, 268 were excluded for not meeting the eligibility criteria, and 62 were selected for full reading.

Finally, 36 studies were included in the review. Figure 1 shows the flowchart of the study selection process.

Insert\_figure\_1

Included studies were published between 2009 and 2022, with 92% (n=33) published after 2013. They were conducted in different countries, including the USA (n=18) [9,10,15-30], Australia (n=7) [8,11,31-35], Canada (n=6) [12,36-40], Germany (n=1) [7] and Czech Republic (n=1) [13]. Three studies did not state where data collection took place [41-43]. The populations whose community participation was studied included older adults (n=7) [7,10,12,18,30,31,37], people with serious mental illness or psychiatric disabilities (n=6) [9,16,19,20,23,29], (former) homeless people (n=4) [13,24-26], stroke survivors (n=3) [11,22,28], people with traumatic brain or spinal cord injuries (n=3) [8,21,34], individuals with Parkinson's disease (n=3) [33,36,40], wheelchair users (n=2) [38,39], people with transfemoral or transtibial amputation (n=2) [27,35], individuals with autism spectrum disorder (n=2) [17,42], adults with cerebral palsy (n=1) [41], typically developing children (n=1) [43], Knee Ankle Foot Orthoses users (n=1) [15] and older adults with mild cognitive impairment and dementia (n=1) [32] (table 1). The average number of participants included in the reviewed studies was 40 (standard deviation=54), ranging from one to 300 individuals. One study [41] did not report the total number of participants; instead, two case examples illustrated the authors' approach to measure community integration.

Insert\_table\_1

## Geolocation data collection and analysis

Thirty-one out of 36 reviewed studies used either a portable GPS device, or a GPS-enabled sports watch (e.g., Garmin Forerunner), or an application (e.g., Lifespace Tracker, GPSLogger, AccuTracking) downloaded on smartphones to track individuals' mobility within the community. Study participants wore the devices for consecutive periods that varied from five hours [43] to 30 days [15,27], with a data collection frequency ranging from 2.4GHz to 0.9mHz (i.e., every 18 minutes). The most frequently reported duration of consecutive GPS data collection was seven days, with 12 out of 31 studies reporting this length for geolocation monitoring.

In 12 studies, participants had their mobility across the community tracked for repeated periods of either four [11,34], seven [21,22,28,33,38,39], 14 [17,18,30] or 30 [15] days. For example, Mahendran *et al.* [11] tracked stroke survivors with a GPS device at three time points (i.e., one, three and six months following hospital discharge); Borisoff *et al.* [38] and Ripat *et al.* [39] tracked wheelchair users a week per month for a year; Liddle *et al.* [33] tracked individuals with Parkinson's disease before deep brain stimulation (DBS), 3-6 months after DBS and at 9-12 months follow-up; Hanke *et al.* [22] and Evans *et al.* [28] monitored stroke survivors for five 1-week periods post discharge from a rehabilitation unit, over a year; and Shank *et al.* [30] examined the navigation patterns of an older couple for 2-week periods, at two time points over the course of a year. For more details, see table 1.

Five studies [23-26,29] did not use a GPS unit or any other portable tracking device; instead, participatory mapping was the method implemented for geospatial information gathering, with the exception of Townley *et al.* [23]. During the participatory mapping activity, study participants were presented with a sheet of paper and, after talking about their experiences in their neighborhood and broader community,

they were asked to draw the locations important to them. This activity, conducted during an interview session, allows the identification of places where individuals spend time, feel a sense of belonging, and consider important based on their experience of participation in the community during the previous months. The identified locations were then plotted on a map (e.g., Google Maps©) for Geographic Information System (GIS) analysis, including measuring participants' activity space sizes. In the study by Townley *et al.* [23], GIS tools were used for assessing geographic accessibility (i.e., distance from home to community resources, such as supermarket, restaurant, park) and availability (i.e., the concentration of resources around individual's house) of the community resources required for community participation across individuals with serious mental illnesses.

The GPS device or tracking app was used in conjunction with one or more alternative methods/tools to measure community participation or mobility in 87% of the studies (i.e., in 27 out of 31 studies). These approaches included: interviews (11 studies), activity or mobility diaries/logs (10 studies), self-report questionnaires (e.g., Life-Space Assessment, Community Integration Measure, The Client Assessment of Strengths and Goals' Vocational and Community subscales, Temple University Community Participation Measure) (10 studies), accelerometers (12 studies) or other methods (e.g., Life Interest and Values Card, self-reporting of 10 target places) (5 studies) (table 1). In some studies, these alternative methods, especially the interviews and activity diaries, were used to verify the accuracy of the GPS data and to describe the attributes of mobility behavior (e.g., reasons for visiting places, types of destinations, means of transport, persons present). Other studies aimed to compare community participation data acquired from GPS devices to those acquired by self-report measures to assess the validity, reliability, and agreement between measures. The accelerometers

were frequently combined with GPS devices, and were used to acquire data regarding participants' number of steps and to estimate their activity intensity level (e.g., daily time spent in sedentary, light, moderate, and vigorous-intensity activity).

Regarding geospatial data reduction and analysis, including data uploading, geocoding process, and the extraction of the variables, the authors reported using at least one of the following software or programs: ArcMap, ArcGIS by E.S.R.I., ArcView, Quantum Geographic Information System (QGIS), customized MATLAB, LabVIEW, Stata or R programs, algorithms written in C++, Python or SAS, Google Maps© or Google Earth, Excel (Microsoft Inc.), GPSVisualizer.com, batchgeocode.com, MotionBased software, WIMU Studio software, QTravel (QStarz software), AccuTracking online database, RapidMiner package, ESRI Business Analyst extension and softwares provided by the GPS manufacturer.

### **The extent to which geographic intelligence tools can inform about community participation**

The main outcome variables related to community participation measured in the reviewed studies were variations in (1) frequency (number of community trips, number of visited places or activity locations, number of unique destinations, number of days when the participant left home), (2) area (e.g., activity space, active space, life space, core living area), (3) distance (e.g., average or total distance traveled, distance from home to the closest identified community feature, maximal distance of destinations, distance in a vehicle or on foot), (4) duration (e.g., time spent out in the community or time out of home, time spent at destinations, time spent in a vehicle or on foot), (5) trip type or category (e.g., work, commercial, social, personal care, cultural, religion, education, recreation), and (6) modes of travel used (figure 2).

Insert\_figure\_2

### **Validity and reliability of geographic intelligence tools for measuring community participation**

Five reviewed studies reported at least one objective related to comparing community mobility data from GPS devices to self-reported measures to assess the validity, reliability and/or agreement between measures [7,18,31,36,37]. Gough *et al.* [31] compared data acquired from self-reported diaries to GPS measures for both “trips out of home” and the “locations visited” collected from 46 older adults over a 7-day monitoring period. In this study, participants self-reported a significantly higher number of trips out of home and number of trips to recreational and commercial locations compared with GPS data [31]. There were no differences between self-reported and GPS data for the number of trips regarding other categories of locations (i.e., health, local walk/greenspace, central business district and place of worship) [31].

Heatwole Shank [18] reported strong agreement (verified by a Bland-Altman plot) between GPS measures and self-reported activity logs used to record out-of-home trips in a sample of 33 older adults. The author also identified a strong concurrent validity ( $r=0.865$ ) between GPS loggers and self-reported activity logs for recording out-of-home trips [18].

Zhu *et al.* [36] tracked 54 older adults with Parkinson’s disease using a GPS for 14 days. Participants also completed the Life Space Assessment, a scale that quantifies the size of one’s life space in the previous four weeks, and mobility diaries (i.e., start and end time of each trip taken outside). Data from the GPS were compared to those from the self-report measures for the following parameters: number of trips outside

home per hour sampled (i.e., “hourly frequency”); percentage of total time sampled per day individuals were outside home (i.e., “daily duration”); and area of the minimum ellipse that fitted all the data points of community displacement (i.e., “Life space size”) [36]. There was no significant difference between “hourly frequency” captured by the GPS and diary [36]. As for “daily duration”, the GPS recorded time was significantly higher than the diaries’ [36]. There was moderate agreement between GPS and diary records for trip frequency and duration [ICC=0.71; ICC=0.67, respectively) [36]. Finally, good convergent validity was attained between the GPS and diary for “hourly frequency” and “daily duration”; but not between the GPS and the Life Space Assessment for “life space sizes” [36].

Fillekes *et al.* [7] evaluated how GPS-based daily mobility indicators compared to self-reported measures for 35 older adults’ time out of home (TOH) and number of activity locations (#ALs). In contrast to Zhu *et al.* [36], Fillekes *et al.* [7] observed a general trend indicating the self-reported TOH durations (registered in paper diaries) to be longer than GPS durations, with an average difference of 7.5 minutes (standard deviation=178.3 minutes) between measures. As for #ALs, on average, the daily self-reported #ALs was 0.7 below daily GPS #ALs. The authors reported substantial agreement between satellite-based and self-reported diaries for TOH (ICC=0.66) and moderate agreement for #ALs (ICC=0.47). In this study, GPS and self-reported diaries agreed more for duration than for frequency of visited places [7].

Finally, Boissy *et al.* [37] explored the construct validity of a measurement approach based on GPS and accelerometer sensor data collected from 75 healthy older adults for 14 days. Participants also answered the Life Space Assessment questionnaire. The authors reported significant but weak correlations between the Life Space

Assessment scores and four out of 12 mobility outcomes (i.e., maximum distance of destination; distance in vehicle; ellipse area and ellipse maximum distance) [37].

## **Discussion**

This scoping review provides a thorough description of the body of evidence regarding how geolocation tools and methods have been used to measure and understand individuals' participation, mobility and/or integration in the community. Results show that this technology has been increasingly considered a valuable tool to evaluate the extent to which individuals with different health conditions participate in their community. Despite its relatively recent application in the health care field and disability-related research (i.e., last 13 years, approximately), there is already a considerable number of well-designed published studies testing the feasibility, appropriateness and usefulness of these methods to measure community participation across individuals with and without health conditions.

The uniqueness of satellite-based technology to investigate participation in the community is the direct, real-time and objective quantification of individuals' displacement. The authors of the reviewed studies reported using GPS units or GPS receivers integrated with other portable devices (i.e., watches or smartphones) operating at frequencies as high as 2.4 GHz. This means that wearing such tracking devices enables the researcher to have the estimate of the person's real-time location (coordinates) refreshed at a rate of less than one millisecond. In addition, by using the appropriate GIS software and/or customized programs it is possible to generate a great range of spatiotemporal metrics, including individuals' life space, which is the geographic area where they move around to perform daily living activities in the community setting.

The spatiotemporal parameters determined from GPS data are specifically related to the attendance dimension of the community participation construct. These parameters include, predominantly, variations of individuals' life or activity space area, frequency of visited places or community trips, distances travelled, time out of home or at specific destinations, and type of destinations visited. As expected, the experience of participation, which reflects individuals' involvement in situations, including elements of social connection, motivation, and affection, cannot be directly measured by means of GPS technology. Although accessing community spaces might be crucial for one to get involved, to address this latter aspect of community participation researchers usually resort to other tools (e.g., standardized self-report questionnaires, activity diaries/logs) or methods (e.g., qualitative interviews). These complementing tools or methods add information regarding individuals' subjective perspective and the social attributes of participation in the community (e.g., reasons to visit places, enjoyment, preferences, feelings of belonging, present persons) that go beyond the physical presence in their local and broader environments. As exemplified by Chan, *et al.* [41], even when the results of objective spatial measures of physical integration in the community are comparable among different individuals, their actual experiences in the community, feelings of social connectedness and belonging may be quite different, thus reinforcing the importance of using multiple measuring tools or methods to capture the breadth of the participation construct.

In line with these mixed-method approaches, some authors reported the utility of using plotted maps of daily mobility generated from GPS collected data as a basis for conducting interviews with study participants [13]. By combining both methods researchers might be able to both validate the spatial information provided by satellite-oriented technology and foster deeper discussion with participants regarding their

participation in the community. This strategy might provide insight into some nuances that could otherwise be hampered by recall bias or health conditions that limit respondents' ability to fully describe their movement around the community [13].

The geospatial methods to assess community participation are not limited to satellite tracking tools. Participatory mapping was a frequently reported approach that, in conjunction with GIS software, allows the construction of individuals' activity spaces and the understanding of "meaning of places" and perceptions of belonging, based on individuals' own experiences in the community setting [24-26,29]. This interactive method provides participants with the opportunity to define and illustrate their community, as well as to discuss locations they consider important, highlighting each place's significance for each individual. In addition, the participatory mapping approach enables participants to be meaningfully involved in the data collection process, as well as actively contribute novel insights into community participation knowledge. Thus, combining participatory mapping with GIS technology seems to be a viable alternative to enrich understanding of community participation.

The agreement and validity of GPS-based measures was compared to those acquired from self-reported tools or diaries. Strong agreement between these measures was found for out-of-home trips [18]. While Fillekes *et al.* [7] reported higher agreement for the duration variable (i.e., time out of home) compared to the frequency variable (i.e., number of activity locations), the opposite was observed by Zhu *et al.* [36], who found higher agreement for frequency than duration. For these latter authors, recalling the duration of an event is more complex than remembering the number of events an individual took part within a given period. Despite this discrepancy, the ICC values for the duration variables were similar across studies and indicated substantial agreement between GPS and self-reported diaries.

As for validity, Heatwole Shank [18] reported a strong concurrent validity between GPS devices and self-reported activity logs to record out-of-home trips. Zhu *et al.* [36] observed good convergent validity between the GPS and diary for frequency and duration parameters, but not between the GPS and the Life Space Assessment for life space sizes. As for construct validity, Boissy *et al.* [37] observed significant but weak correlations between the Life Space Assessment scores and only four out of 12 location, activity and community mobility outcomes generated from GPS and accelerometer sensor data. The authors propose an explanation for the lack of similarity between the two measures based on the different time frames considered for data acquisition (while Life Space Assessment evaluates data from the previous four weeks, the GPS and accelerometer were worn for half that time, i.e., two weeks). They hypothesized that this could have resulted in a discrepancy between actual performance (real-time satellite mobility data) and self-reported lifespace, which relies on a 4-week length recall period and may represent only an approximation of actual mobility. On the other hand, one could argue that the geospatial data generated by GPS tracking represents only a snapshot of individuals' physical presence and participation in the community and thus does not represent the full construct. In this sense, the definition of a GPS-data collection period can be challenging; while it needs to be sufficiently long to increase the likelihood of capturing individuals' typical routine of community travels, it can not be too long, so as not to burden the subjects. Generally, authors suggest that a 7-day period provides an adequate trade-off between capturing a reasonable amount of representative community participation data while still supporting research participants' adherence to the GPS wearing [22,28]. Zhu *et al.* [40] suggest adding an extra day (i.e., 8-day period of recording) as the first and last days of data collection can alter participants' mobility patterns due to meeting the researchers.

The application and proper use of geographic intelligence tools/methods to document community participation should consider their inherent challenges and possible user errors. These include signal loss, especially inside buildings [12,22,27,39], loss of power or battery failure [12,22,27,28,39] and human mistakes, such as forgetting to turn on the device when leaving home or waking up [7,22,28]. In addition, the fact that many GPS devices require recharging overnight was also pointed out as a possible reason for missed days of data collection [8,41] and could explain variable levels of participants' adherence to the GPS over multiple days [11]. In order to address this challenge, some researchers maintained contact with participants by means of reminder calls, daily morning text messages or emails during the data collection period [16,18,21,31,41] and suggested the use of tracking devices that require minimum user input [11]. Researchers also pondered the ethical implications of tracking people's activity (e.g., it can be viewed as intrusive to monitor people's location) [8,9] and the possibility of individuals changing their habits of community navigation due to their awareness of being tracked [38]. Repeated periods of data collection can help reduce this bias [38]. Finally, another challenge is the high amount of data processing required for extracting spatiotemporal variables from raw data, which can be time-consuming [7,28,37]. Overall, the authors of the reviewed studies were very forthcoming when describing the strengths and weaknesses of the geographic intelligence tools used to measure community participation.

There are limitations to this scoping review that must be informed. First, we did not search the grey literature so as to ensure the inclusion of peer-reviewed studies only. By doing so, we may have overlooked potential relevant studies. Second, we did not systematically assess the methodological and statistical quality of the included studies. The focus of this review was on the applicability of geographic intelligence for

measuring community participation and for this reason we did not assess the studies' inferential analysis and results. Finally, the complexity of the community participation construct and the lack of consensus regarding its definition led us to include studies that used different terms (e.g., community integration, community mobility) to refer to the outcome being evaluated by geolocation tools. Although we are aware that such terms are not synonyms, they all share an intersection with the attendance dimension of community participation, that is, individuals' physical presence in their community.

## **Conclusions**

In conclusion, geospatial technology offer plausible approaches for enhancing community participation research. Evolving hardware and software for geolocation collection and advanced methods of data analysis will allow for more precise information regarding individuals' patterns of community mobility, in a simpler and more automated manner. Whenever feasible, researchers should rely on mixed methods to capture a more complete description of individuals' participation in the community, addressing both the physical and social dimensions of this complex construct. In addition, GIS technology can help gather information about the existing geographic accessibility and availability of community resources considered important to support community participation. This can be useful for the development of public policies aimed at creating environments that enhance community participation, especially for specific groups of individuals who have higher demands for reintegrating into their communities (e.g., homeless people, individuals with serious mental illnesses).

## Acknowledgments

This work was supported in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001; and by The Brazilian National Council for Scientific and Technological Development (CNPq): Process: 309453/2019-4. We acknowledge the staff from the research department of the José Baeta Vianna Library – Health Campus, Universidade Federal de Minas Gerais, for their support in the development of the literature search strategy of this scoping review.

## Declaration of interest

The authors report no conflicts of interest.

## References

- [1] World Health Organization (WHO). International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2001.
- [2] Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2016; 58(1):29-38.
- [3] Piškur B, Daniëls R, Jongmans MJ, *et al*. Participation and social participation: are they distinct concepts? *Clin Rehabil*. 2014;28(3):211-220.
- [4] Chang FH, Coster WJ, Helfrich CA. Community participation measures for people with disabilities: a systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013;94(4):771-781.
- [5] Salzer MS, Kottsieper P, Brusilovskiy E. Intermethod reliability and factors affecting recall with the Temple University Community Participation measure. *J Ment Health*. 2015;24(4):189-195.

- [6] Chan DV, Mann A, Gopal S. Applying environmental context to rehabilitation research using geographic information systems and global positioning systems geospatial technologies. *Rehabil Res Policy Educ.* 2021;35(1):33-50.
- [7] Fillekes MP, Kim EK, Trumpf R, Zijlstra W, Giannouli E, Weibel R. Assessing older adults' daily mobility: a comparison of GPS-derived and self-reported mobility indicators. *Sensors (Basel).* 2019;19(20):4551.
- [8] Clark RA, Weragoda N, Paterson K, Telianidis S, Williams G. A pilot investigation using global positioning systems into the outdoor activity of people with severe traumatic brain injury. *J Neuroeng Rehabil.* 2014;11:37.
- [9] Brusilovskiy E, Klein LA, Salzer MS. Using global positioning systems to study health-related mobility and participation. *Soc Sci Med.* 2016;161:134-142.
- [10] Heatwole Shank KS, Kenley B, Brown S, Shipley J, Baum M, Beers C. "We need more things for us": being low income and underoccupied in older age. *Can J Occup Ther.* 2020;87(1):21-29.
- [11] Mahendran N, Kuys SS, Brauer SG. Accelerometer and global positioning system measurement of recovery of community ambulation across the first 6 months after stroke: an exploratory prospective study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97(9):1465-1472.
- [12] Webber SC, Porter MM. Monitoring mobility in older adults using global positioning system (GPS) watches and accelerometers: a feasibility study. *J Aging Phys Act.* 2009;17(4):455-67.
- [13] Šimon M, Vašát P, Poláková M, Gibas P, Daňková H. Activity spaces of homeless men and women measured by GPS tracking data: a comparative analysis of Prague and Pilsen. *Cities.* 2018;86:145-153.

- [14] Tricco AC, Lillie E, Zarin W, *et al.* PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med.* 2018;169(7):467-473.
- [15] Lonini L, Shawen N, Hoppe-Ludwig S, *et al.* Combining accelerometer and GPS features to evaluate community mobility in Knee Ankle Foot Orthoses (KAFO) users. *IEEE Trans Neural Syst Rehabil Eng.* 2021;29:1386-1393.
- [16] McCormick BP, Brusilovskiy E, Snethen G, Klein L, Townley G, Salzer MS. Getting out of the house: the relationship of venturing into the community and neurocognition among adults with serious mental illness. *Psychiatr Rehabil J.* 2022;45(1):18-25.
- [17] Pfeiffer B, Brusilovskiy E, Hallock T, *et al.* Impact of COVID-19 on community participation and mobility in young adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2022;52(4):1553-1567.
- [18] Heatwole Shank KS. Fidelity and utility of GPS loggers as a tool for understanding community participation of older adults. *Scand J Occup Ther.* 2022;29(4):282-292.
- [19] Townley G, Brusilovskiy E, Klein L, McCormick B, Snethen G, Salzer MS. Community mental health center visits and community mobility of people with serious mental illnesses: a facilitator or constraint? *Community Ment Health J.* 2022;58(3):420-428.
- [20] Brusilovskiy E, Klein LA, Townley G, *et al.* Examining the relationship between community mobility and participation using GPS and self-report data. *Soc Sci Med.* 2020;265:113539.
- [21] Mercier HW, Hamner JW, Torous J, Onnela JP, Taylor JA. Digital phenotyping to quantify psychosocial well-being trajectories after spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil.* 2020;99(12):1138-1144.

- [22] Hanke TA, Hwang S, Keller S, *et al.* Measuring community mobility in survivors of stroke using global positioning system technology: a prospective observational study. *J Neurol Phys Ther.* 2019;43(3):175-185.
- [23] Townley G, Brusilovskiy E, Snethen G, Salzer MS. Using geospatial research methods to examine resource accessibility and availability as it relates to community participation of individuals with serious mental illnesses. *Am J Community Psychol.* 2018;61(1-2):47-61.
- [24] Townley G, Pearson L, Lehrwyn JM, Prophet NT, Trauernicht M. Utilizing participatory mapping and GIS to examine the activity spaces of homeless youth. *Am J Community Psychol.* 2016;57(3-4):404-414.
- [25] Chan DV, Gopal S, Helfrich CA. Accessibility patterns and community integration among previously homeless adults: a Geographic Information Systems (GIS) approach. *Soc Sci Med.* 2014;120:142-152.
- [26] Chan DV, Helfrich CA, Hursh NC, Sally Rogers E, Gopal S. Measuring community integration using Geographic Information Systems (GIS) and participatory mapping for people who were once homeless. *Health Place.* 2014;27:92-101.
- [27] Jayaraman A, Deeny S, Eisenberg Y, Mathur G, Kuiken T. Global position sensing and step activity as outcome measures of community mobility and social interaction for an individual with a transfemoral amputation due to dysvascular disease. *Phys Ther.* 2014;94(3):401-410.
- [28] Evans CC, Hanke TA, Zielke D, Keller S, Ruroede K. Monitoring community mobility with global positioning system technology after a stroke: a case study. *J Neurol Phys Ther.* 2012;36(2):68-78.
- [29] Townley G, Kloos B, Wright PA. Understanding the experience of place: expanding methods to conceptualize and measure community integration of persons with serious mental illness. *Health Place.* 2009;15(2):520-531.

- [30] Heatwole Shank KS, Presgraves E. Geospatial mapping of late-life couplehood: dimensions of joint participation. *OTJR (Thorofare N J)*. 2019;39(3):176-183.
- [31] Gough C, Lewis LK, Barr C, Maeder A, George S. Community participation of community dwelling older adults: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2021;21(1):612.
- [32] Liddle J, Ireland D, Krysinska K, *et al*. Lifespace metrics of older adults with mild cognitive impairment and dementia recorded via geolocation data. *Australas J Ageing*. 2021;40(4):e341-e346.
- [33] Liddle J, Sundraraj A, Ireland D, Bennett S, Stillerova T, Silburn P. Impact of deep brain stimulation on people with Parkinson's disease: a mixed methods feasibility study exploring lifespace and community outcomes. *Hong Kong J Occup Ther*. 2019;32(2):97-107.
- [34] Callaway L, Tregloan K, Williams G, Clark R. Evaluating access and mobility within a new model of supported housing for people with neurotrauma: a pilot study. *Brain Impairment*. 2016;17(1):64-76.
- [35] Hordacre B, Barr C, Crotty M. Use of an activity monitor and GPS device to assess community activity and participation in transtibial amputees. *Sensors (Basel)*. 2014;14(4):5845-5859.
- [36] Zhu L, Duval C, Boissy P, *et al*. Comparing GPS-based community mobility measures with self-report assessments in older adults with Parkinson's disease. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2020;75(12):2361-2370.
- [37] Boissy P, Blamoutier M, Brière S, Duval C. Quantification of free-living community mobility in healthy older adults using wearable sensors. *Front Public Health*. 2018;6:216.

- [38] Borisoff JF, Ripat J, Chan F. Seasonal patterns of community participation and mobility of wheelchair users over an entire year. *Arch Phys Med Rehabil.* 2018;99(8):1553-1560.
- [39] Ripat J, Borisoff JF, Grant LE, Chan FHN. Patterns of community participation across the seasons: a year-long case study of three Canadian wheelchair users. *Disabil Rehabil.* 2018;40(6):722-731.
- [40] Zhu L, Boissy P, Duval C, *et al.* How Long Should GPS Recording Lengths Be to Capture the Community Mobility of An Older Clinical Population? A Parkinson's Example. *Sensors (Basel).* 2022;22(2):563.
- [41] Chan DV, Thorpe DE, Trost SG, *et al.* Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2020;42(18):2653-2664.
- [42] Little LM, Rojas JP, Bard A, Luo Y, Irvin D, Rous B. Automated measures to understand communication opportunities for young children with autism in the community: a pilot study. *OTJR (Thorofare N J).* 2019;39(2):124-130.
- [43] Irvin DW, Bard A, Wallisch A, Little LM. Measuring social communication in the community: novel tools for advancing family participation. *Am J Occup Ther.* 2018;72(6):7206205060p1-7206205060p7.

Table 1. Summary of the characteristics of the included studies (n=36)

Author / Year of publication	Study Design / Country	Participants' characteristics	Geolocation data collection	Additional assessment tools	Spatial data management	Community participation-related outcomes
Heatwole Shank, 2022 [18]	Longitudinal cohort design. USA	33 community-dwelling older adults (mean age = 76.7 years; age range = 65–96; 61% female).	GPS device (iTrail) collected geospatial data every 10 seconds at 2 time points, for 2 weeks each, spaced 12 months apart.	Self-report activity logs. Measures of well-being.	ArcView 10.5.1 spatial software. Google Street View.	Average distance travelled; Activity space; Number of trips; Number of destinations; Type of destinations.
McCormick <i>et al.</i> , 2022 [16]	Cross-sectional observational study. USA	97 adults with serious mental illness [mean (SD) age = 49 (10.3) years; 47% female].	GPS-enabled cellular phone with a tracking software (AccuTracking) was carried for 13 days, sampling at 1 minute intervals.	Face-to-face interview. The Temple University Community Participation (TUCP) measure.	AccuTracking online database. A spatio-temporal data mining algorithm (STDBSCAN) was used to identify destinations from GPS data using custom-written code for the RapidMiner software.	Number of destinations; Number of unique destinations; Time out of home.
Pfeiffer <i>et al.</i> , 2022 [17]	Single-subject design. USA	6 youth and young adults with autism spectrum disorders [mean (SD) age = 23.5 (2.4) years; age range = 21–27; 33.3% female].	GPS-enabled cell phones with a tracking software (AccuTracking) collected geolocation data for three 2-week periods (one period before the initial COVID-19 shutdowns and one or two additional periods after COVID-19 restrictions and shutdowns). Location was	Daily activity and transportation logs on the cell phones through a Qualtrics online survey.	AccuTracking online database. A spatio-temporal data mining algorithm (ST-DBSCAN) identified destinations from GPS data using a custom R program. Daily activities were categorized as social activities; recreational, leisure, and/or exercise activities; activities of daily living	Total number of destinations; Number of non-home destinations; Number of unique destinations; Time out of home;

			recorded every minute.		and instrumental activities of daily living; employment, volunteer and/or educational activities; and medical, social services and/or therapeutic activities.	Distance traveled; Median daily activity space area; Types of activities in the community; Number and types of transportation modes.
Townley <i>et al.</i> , 2022 [19]	Observational study. USA	89 adults with serious mental illnesses [mean (SD) age = 48.8 (10.1) years; 47% female].	Cellular phone with a GPS tracking software (AccuTracking) carried for 13 days, recording at 1-minute intervals.	Face-to-face interviews (demographic and psychosocial questionnaires).	AccuTracking online database.  Algorithm Spatio-Temporal Density-Based Spatial Clustering of Applications with Noise (ST-DBSCAN) using custom-written code for the RapidMiner software.	Number of destinations; Number of unique destinations; Time spent outside of home; Activity space area; Distance traveled.
Zhu <i>et al.</i> , 2022 [40]	Observational study. Canada	70 older adults with Parkinson's disease [Group 1: mean (SD) age = 69.2 (6.5) years; 43% female / Group 2: mean (SD) age = 67.1 (6.3) years; 30% female].	Wireless inertial measurement unit with GPS (WIMU-GPS) for 14 days, sampling at a frequency of 1Hz.	The WIMU-GPS incorporates 3D inertial measures of motion (accelerometers, gyroscope and magnetometers).	WIMU Studio.  Matlab.	Time outside; Number of trips; Number of visited places; Area size travelled.
Gough <i>et al.</i> , 2021 [31]	Observational cross-sectional study. Australia	46 community dwelling older adults [mean (SD) age = 74 (5) years; 72% female].	GPS (Qstarz BT1000XT) for 7 days, recording every 5 seconds.	Accelerometer (GeneActiv).  Self-report diaries (activity diaries).	Street view of Google maps. QSTARZ DataViewer software.  Python coding software.	Number of trips away from home; Type of location visited; Number of in- and out-of-

		2 participants were excluded from the analysis.			Microsoft Excel.  The types of location were categorized as residential, recreational, commercial, health, local walk/greenspace, central business district and place of worship.	home activities.
Liddle <i>et al.</i> , 2021[32]	Mixed-methods observational exploratory study.  Australia	18 older adults with mild cognitive impairment and dementia [mean (SD) age = 82.9 (3.7) years; 55.6% female].	Smartphones recorded outdoor locations (via GPS) for one week.	Bluetooth beacons recorded indoor (home) locations.  A questionnaire collected self-report information.  Functional tests (e.g., sit-to-stand test; 6-min walk test).	Custom algorithms were developed to create metrics.	Lifespace area;  % of time at home;  Average maximum distance from home;  Number of trips away from home;  Number of days when left home.
Lonini <i>et al.</i> , 2021 [15]	Experimental study.  USA	13 Knee Ankle Foot Orthoses (KAFO) users (mean age = 54 years; 38.5% female).	GPS (QStarz International, BT-1000XT) for two sets of 30 days each, recording location every 10 seconds.	Accelerometer (Actigraph wGT3X-BT activity monitor).  Function and quality of life measures.	ArcGIS® software by Esri.  ActiGraph software.	Daily community time (time outside home).
Brusilovskiy <i>et al.</i> , 2020 [20]	Correlational study.  USA	103 individuals with serious mental illnesses [mean (SD) age = 49 (10.2) years; 47% female].	Cellular phone with a GPS tracking software (AccuTracking) was carried for 13 days, sampling at 1 minute intervals.	The Temple University Community Participation (TUCP) measure.	AccuTracking online database.  A spatio-temporal data mining algorithm (STDBSCAN) identified destinations from GPS data using custom-written code for the RapidMiner software.	Total number of destinations;  Total number of non-home destinations;  Total number of unique destinations;

						<p>% Days with 0 non-home destinations;</p> <p>% Time spent outside of home;</p> <p>% Days where time spent outside of home is at most 25%;</p> <p>Total distance traveled;</p> <p>Median daily activity space area.</p>
<p>Chan <i>et al.</i>, 2020 [41]</p>	<p>Observational study.</p> <p>Not reported</p>	<p>Adults with cerebral palsy (CP), aging 18 to 65 years old, who were able to communicate in English either verbally or with use of technology, and were classified in levels I to III of the Gross Motor Function Classification System.</p>	<p>GPS tracker for 7 days. Every 2-5 minutes, the satellite receivers transmitted real-time coordinates to a secured web-based server.</p> <p>Activity space size was calculated using GIS mapping. Locations, coordinates, and times were recorded in a sheet, which was uploaded into a to create the composite activity space map.</p>	<p>Daily travel diaries.</p> <p>Accelerometer (ActiGraph GT3X+ accelerometer).</p> <p>A semi-structured interview and the Life Interest and Values Card sorting activity were used to collect data regarding social integration.</p> <p>The Community Integration Measure.</p> <p>Additional questionnaires and functional performance</p>	<p>Excel.</p> <p>Google Maps.</p> <p>GIS (not specified).</p>	<p>Number of locations visited;</p> <p>Types of activity locations;</p> <p>Distance traveled;</p> <p>Time away from home;</p> <p>Activity space size;</p> <p>Number of Social Activities;</p> <p>Daily time spent in sedentary to vigorous intensity physical activity.</p>

				measures.		
Mercier <i>et al.</i> , 2020 [21]	Methodological study. USA	43 individuals with spinal cord injury [mean (SD) age = 40 (16.4) years; 23% female].  14 participants dropped out by 2 months and 5 dropped out between 2 and 4 months.	Smartphone research platform (Beiwe) sampled GPS data for 2-min epochs spaced 18 mins apart based on phone movement and usage. Weekly measurements for 4 months.	Self-report questionnaires (i.e., Patient Health Questionnaire; Spinal Cord Injury-Quality of Life; Leisure Time Physical Activity Questionnaire for people with spinal cord injury).	Open Street Maps.  Stata 15.1 and MATLAB R2018b.	Time spent at exercise and medical locations;  Days out;  Time spent at home;  Total locations visited;  Distance traveled.
Heatwole Shank <i>et al.</i> , 2020 [10]	Observational longitudinal study. USA	10 low-income older adults (mean age = 77.1 years; age range = 67–96; 80%female), who lived in federally subsidized senior housing and reported leaving home at least twice per week.	GPS for 10 days, recording every 10 seconds.	Semistructured interviews involving drawing maps.	ArcMap spatial software.	Average distance traveled;  Number of trips per day;  Activity space;  Number and repetition of destinations.
Zhu <i>et al.</i> , 2020 [36]	Methodological Study. Canada	54 people with early to mid-stage of Parkinson's disease [mean (SD) age = 67.5 (6.3) years; age range = 55–79; 29.6% female; 85.2% retired].	Wireless inertial measurement unit with GPS (WIMU-GPS) for 14 days.	The WIMU-GPS incorporates 3D inertial measures of motion (accelerometers, gyroscope and magnetometers).  The Life Space Assessment (LSA).  Mobility diaries.	The WIMU-GPS recorded displacement and life-space mobility data using a geospatial statistical approach based on the computation of a minimum span ellipse that fitted all the data points for a given individual.	“Hourly frequency”: n <sup>o</sup> of trips outside of home per hour sampled;  “Daily duration”: % of total time sampled per day individuals were outside of home.  “Life space size”: area of the minimum span ellipse that fitted all the data points.

Fillekes <i>et al.</i> , 2019 [7]	Methodological study. Germany	35 older adults (mean age= 70.6 years; age range = 65–83; 48.6% female).	GPS data was recorded using the application GPSLogger, version 89, on a Samsung Galaxy, which participants carried for 7 days. Sampling frequency of 1 second.	Two separate paper diaries (one for Time Out of Home and one for Activity Locations).	The activity locations were classified in the following categories: work, commercial, social, personal care, culture/religion/education, recreation, transportation, unassignable.	Time out of home; Number of activity locations.
Hanke <i>et al.</i> , 2019 [22]	Prospective observational study. EUA	14 stroke survivors [mean (SD) age = 55.8 (8.2); male: female ratio = 6:1] and six age-, gender-, and location-matched comparison subjects [mean (SD) age = 60.8 (8.1); male: female ratio = 5:1] with no neurological disease.  Twelve out of 14 stroke survivors completed 9 weeks and seven completed the full year of data collection.	GPS unit (DataLogger, Global-Sat or BT-Q1000XT Travel Recorder, Qstarz), that recorded a trackpoint every 30 seconds, for a 1-week period on the first, fifth and ninth weeks after discharge, or from baseline for comparison subjects, and on the 26th and 52nd weeks' follow up.	Participants were asked to identify 10 locations (targets) important to their leisure, social, occupational, and cultural participation goals and community involvement. Targets were verified on a map and participants confirmed the exact locations.  Accelerometer (GT3X, Actigraph Pensacola).  Functional capacity (e.g., The 6-minute walk test, Berg balance test).	Customized program written in Python 2.7.  ArcGIS 10.2 (Esri Inc, Redlands, CA, USA) software.	Number of trips; Percentage of targets visited.
Liddle <i>et al.</i> , 2019 [33]	Longitudinal mixed methods pilot study with a convergent design. Australia	8 participants with mild to moderate Parkinson's disease (median age of 68 years old at baseline; age range = 35–73; 25.0% female).	Android smartphone carried for 7 days, with a custom application, Lifespace Tracker, that received a GPS signal and logged the longitude and latitude, speed, accuracy	Self-report questionnaires.  Semi-structured interviews.	Custom algorithms written in C++ language.	Lifespace area; Time at home; Community trips.

		Participants were scheduled to undergo their first deep brain stimulation (DBS) surgery within the study period. Complete lifespaces data were collected from 2 participants at all three time points.	and time of day every 5 seconds.  Data were collected at up to 3 time points: pre (before DBS), post (3–6 months after DBS) and follow-up (9–12 months after DBS).			
Little <i>et al.</i> , 2019 [42]	Pilot observational study.  Not reported	5 children with autism spectrum disorders [mean (SD) age = 73.6 (20.0) months]; and 5 with typical development [mean (SD) age = 63.0 (26.3) months].	GPS device (Qstarz™) carried for 2 consecutive nonworking days (e.g., weekend), with real-time location estimated every 1-second.	Time diary.  LENA™ (a speech recognition tool).	Quantum Geographic Information System (QGIS) and MATLAB program.  Locations were categorized as religious activities, restaurants, shopping trips, and outdoor activities.	Location;  Number of minutes in location.
Heatwole Shank <i>et al.</i> , 2019 [30]	Observational study.  Study conducted in a county setting several miles from a large metropolitan city.	A Caucasian college-educated couple (husband aged 86 and wife aged 80 years old). Both had current licenses to drive and had been married for more than five decades.	GPS device for 2 weeks, during each year of the study, with location data collected every 10 seconds.	Semistructured interviews.  Activity logs.  Function and well-being measures.	ArcGIS® software by Esri.  Google Earth™ mapping functions.	Extent: total distance traveled in 2 weeks;  Average distance: average travel per active day;  Size: 200-m buffer around all routes, reported in square miles;  Complexity: core living area where the participant routinely travels and spends the majority of time.

Boissy <i>et al.</i> , 2018 [37]	Exploratory cross-sectional design.  Canada	75 healthy community-living older adults [mean (SD) age = 66 (7) years; age range = 55–85].  After applying quality control criteria, the original data set was reduced from 75 to 54 participants.	Data logger incorporating a GPS receiver unit (QStarz travel XT recorder) with a 3-axis, for 14 days.	The perceived proximity to neighborhood services and amenities (resources) was assessed using a series of 12 questions.  Life-Space Assessment (LSA) questionnaire.	Software WIMU Studio.  Matlab R2015b.	Time at home ratio;  Number of Trips out;  Destinations;  Maximal distance of destinations;  Active time ratio;  Distance and time in a vehicle;  Distance and time on foot;  Ellipse area and maximum distance.
Borisoff <i>et al.</i> , 2018 [38]	Longitudinal mixed-methods research study.  Canada	11 wheelchair users for home and community mobility.  Data from one participant was not included in the analysis due to a GPS data error across all datasets.	GPS (Super Trackstick, Telespatial Systems), in 1-week sets, once per month, over a year.	Accelerometers (X16-1D, Gulf Cost Data Concepts).  Qualitative interviews [prompted recall interviews (PRI)].	MATLAB (Mathworks Inc., Natick, MA) algorithm.	Outdoor daily distance wheeled;  Number of trips;  Destinations;  Duration of each trip.
Irvin <i>et al.</i> , 2018 [43]	Case-study design.  Not reported	1 typically developing boy (age: 5 years and 2 months).	GPS logger (Qstarz BT-Q100XT) collecting data at a frequency of 5 seconds, over an approximately 5-hour period.	A wearable sensor that captures child and parent language (LENA).  Time diary.	Qstarz software.  Quantum Geographic Information System (QGIS).	Type of locations visited;  Time in locations.

<p>Šimon <i>et al.</i>, 2018 [13]</p>	<p>Observational study. Czech Republic</p>	<p>80 homeless individuals (45 from Prague and 35 from Pilsen; 47.5% female), stratified in three age groups (Young: age 18–30 years = 13.3%; Middle-aged: age 31–55 years = 53.3%; and Old: age 55 and more = 33.3%).</p>	<p>GPS (datalogger GPS Canmore GT-740FL) for 7 days, with location data collected every 5 minutes.</p>	<p>Face-to-face interviews about the daily mobility maps.</p>	<p>ArcGIS 10.3 by E.S.R.I.</p>	<p>Active space measured in three ways: (1) the Standard Deviation Ellipse (SDE) method, (2) the Minimum Convex Polygon (MCP), and (3) the Daily Path Area (DPA).</p>
<p>Townley <i>et al.</i>, 2018 [23]</p>	<p>Exploratory study. EUA</p>	<p>300 individuals with serious mental illnesses [mean (SD) age = 46 (11.3); 60% female] receiving services at outpatient community mental health centers throughout the USA.  Data from 294 participants were used in the final analyses.</p>	<p>Participants were phone interviewed using questions about community participation, neighborhood experiences, psychiatric symptoms, and transportation.  Locations of community resources were obtained from Dun &amp; Bradstreet which gathers information on public and private businesses in the U.S. The variables collected include business name, latitude and longitude, and the six-digit North American Industry Classification System (NAICS) code, which is used for classifying businesses (e.g., pharmacies,</p>	<p>A modified, 22-item version of the Temple University Community Participation (TUCP) measure.</p>	<p>ESRI Business Analyst extension.  ArcGIS.</p>	<p>Resource accessibility: distance from home to the nearest resources of every resource type (e.g., supermarket, restaurant, park, etc.);  Resource availability (or concentration): total number of all resources within each buffer around individual's address.</p>

			department stores, places of worship, etc.).			
Ripat <i>et al.</i> , 2018 [39]	Instrumental case study (with a longitudinal approach).  Canada	3 Canadian wheelchair users.	GPS device (Super Trackstick, Telespatial Systems Inc.) for a week per month across a year.	Prompted recall interviews.	Google Earth.  A custom MATLAB program.	Total recorded trips; Mean trips/days tracked; Mean distance/days tracked; Percent of trips taken at various trip distance ranges.
Brusilovskiy <i>et al.</i> , 2016 [9]	Observational study.  EUA	5 individuals [mean (SD) age = 42 (15.5) years; age range = 23–64; 40% female] with psychiatric disabilities.	GPS-enabled cell phones for 2 weeks. AccuTracking software was used for tracking the locations, at 1-minute intervals.	Face-to-face interview.	AccuTracking software and AccuTracking online database.  Algorithm ST-DBSCAN, implemented in the open source RapidMiner package.  ArcGIS was used for geocoding locations and to create each participant's activity space.	Total number of destinations; Total number of non-home destinations; Total number of unique destinations; Activity space area; Distance traveled; Time at home and at non-home destinations; Time in transit; Time outside of home.
Callaway <i>et al.</i> , 2016 [34]	Observational case series pilot study.	3 males (30–55 years old) with traumatic brain and/or spinal cord injury.	SANAV Nano GPS device for 4 days, including at least one weekend day, at		Google Maps.	Outdoor activity performed.

	Australia	Participants used a motorized wheelchair as their primary mobility device.  One participant did not consent with the community mobility tracking.	a rate of 1 sample per minute.  Data were collected at three and six months after the participant had moved into the new accessible housing.			
Mahendran <i>et al.</i> , 2016 [11]	Prospective longitudinal observational study.  Australia	34 subacute stroke survivors [mean (SD) age = 71.6 (13.8) years; 29.4% female] who could walk at hospital discharge and with no cognitive impairment or conditions limiting mobility prior to stroke.  28 participants completed the 3-time points data collection.	GPS (Garmin Forerunner 910XT) for 4 days, at one, three and six months following hospital discharge, with a recording frequency of 2.4 GHz.	Accelerometer (ActivPAL™) and activity diary.	Garminconnect website (www.garminconnect.com.au)  Customized MATLAB program.	Volume of community ambulation;  Frequency of community ambulation;  Intensity of community ambulation;  Trip type.
Townley <i>et al.</i> , 2016 [24]	Exploratory study (Mixed-methods).  USA	28 homeless youth (mean age = 21 years; age range = 18–24).	Participants completed a participatory mapping exercise in which they draw the places in their community that were important to them. After participants drew their community maps, researchers presented a Google map document with street names to	Sense of Community Index-2 and Psychological Well-being Scale.	Google Maps.  ESRI ArcGIS software version 10.2.  The activity locations were coded into categories: (a) service activities (i.e., homeless service centers; physical and mental health service agencies); (b) social activities (i.e., restaurants,	Number of activity locations;  Category of activity locations;  Activity spaces.

			participants and asked them to locate their specific activity locations with as much precision as possible.		shops or parks); and (c) hobby/vocational/ educational activities (i.e., jobs, schools, or training programs; hobby or interest groups).	
Chan <i>et al.</i> , 2014 [25]	Observational study.  USA	37 individuals [mean (SD) age = 52.4 (7.8) years; age range = 28–65; 54.1% female] with a history of homelessness that were involved with one of two housing programs in the greater Boston area at the time of the study.  All participants self-reported the presence of a physical or psychiatric disability, with 62% reporting both.	A participatory mapping activity was created during a semi-structured interview where participants were asked to draw any locations, activities, or resources that were important to them based on their experience in the past three months.	Questionnaires: “Integration Assessment” and The Client Assessment of Strengths and Goals’ Vocational and Community subscales.	Layers of community features (e.g., transportation, health care facilities, education institutions) were obtained from the state of Massachusetts (MASSGIS) through <a href="http://www.mass.gov/mgis/laylist.htm">http://www.mass.gov/mgis/laylist.htm</a> .  Locations were found in GoogleMaps© and geocoded through GPSVisualizer.com for entry into the GIS database using ESRI ArcGIS 10.1.  Locations were grouped in categories: Instrumental Activities of Daily Living, Health, Homeless Services, Leisure, and Vocational.	Activity space size;  Type of locations;  Number of locations;  Proximity: distance from the participant's home location to the closest identified community feature in each category;  Accessibility: number of community features available in one's immediate area.
Chan <i>et al.</i> , 2014 (2) [26]	Observational exploratory study.  USA	37 individuals with physical and/or psychiatric disabilities who were once homeless [mean (SD) age = 52.4 (7.8) years; age range = 28–65; 54.1% female].	Combination of (1) Participatory Mapping, where individuals draw locations, activities and resources that are important to them and then answer to a participatory mapping structured interview; and (2) Geographic	Two self-report measures of community integration: the Client Assessment of Strengths and Goals (CASIG) and the Integration Assessment (IA).	GoogleMaps©.  GPSVisualizer.com.  GIS database system (ESRI ArcGIS software v. 10.)  Locations identified through participatory mapping were categorized in: Leisure,	Activity space measured in two ways: the one standard deviation ellipse (SDE) method and convex hull approach;  Number of locations;  Type of location.

			Information System (GIS) Mapping, which plots the specific locations drawn on a geographic map. Information was combined from both to create the individual's activity space.		Vocational, Health, Instrumental Activities of Daily Living (IADL) or Homeless Services.	
Clark <i>et al.</i> , 2014 [8]	Observational study. Australia	17 independently ambulant people with severe traumatic brain injury (mean age = 28 years; age range = 24–38; 35.3% female) attending an outpatient brain injury physiotherapy department; and 15 control subjects matched for age and pre-injury employment status.	GPS for between 3 – 7 days, sampling data at 1 Hz.	-	Custom LabVIEW program synchronized with Google Earth.	Time spend in outdoor activity per day.
Hordacre <i>et al.</i> , 2014 [35]	Observational study. Australia	47 unilateral transtibial amputees (mean age = 60.5 years; 22% female), with prosthetic mobility.	GPS device [QStarz BT-Q1000XT] set to record position every 5 seconds, for 7 consecutive days.	Accelerometer (StepWatch3 Activity Monitor).  Clinical measures: AMP-PRO, gait velocity, gait endurance (six-minute walk test).  If required, verbal confirmation was obtained from	QTravel software (incorporating Google Maps and Google Earth software).  StepWatch software.  Microsoft Excel.  Events were manually coded as one of the community participation categories: Employment, Residential,	Number of community visits;  Type of community visit events.

				participants ensuring accurate identification of community participation.	Commercial, Health services, Recreational, Social.	
Jayaraman <i>et al.</i> , 2014 [27]	Case report.  EUA	An african american woman (76 years old) with a unilateral transfemoral amputation due to vascular disease who used either a prosthesis or a wheelchair for community mobility.	GPS unit (Travel Recorder XT, QStarz) carried every day over a period of 1 month. The GPS data were logged at 10-second intervals.	Accelerometer (StepWatch 3.1 Activity Monitor).	Software QTravel (QStarz).  Microsoft Excel.  ArcGIS.  Destinations were categorized as commercial destinations (e.g., grocery stores, shopping centers), religious, other residential (homes or apartments other than the patient's home), open space (e.g., parks), mixed use (buildings with mixed commercial and residential uses), or medical (e.g., hospital).	Number of days in the month when the participant left home;  Destinations visited over the course of the month;  Time spent at destinations;  Distances traveled;  Modes of travel used.
Evans <i>et al.</i> , 2012 [28]	Case study.  EUA	A man (56 years old) who survived a stroke.	GPS unit (Data Logger, Global-Sat Inc.) with a recording frequency of 30 seconds, for 5 separate 1-week periods (on the first, fifth, and ninth weeks and at 6 and 12 months after discharge from the inpatient rehabilitation unit).	The participant identified 10 locations (targets) in the community that he frequented prior to the stroke or that were relevant to his leisure, social, occupational, and cultural participation goals and community involvement.  Accelerometer (GT3X, Actigraph).	Software provided by the GPS and accelerometer manufacturers (Data Logger PC Utility, GlobalSat, and ActiLife-5, Actigraph Pensacola, FL).  Google Earth (Google Inc).  Excel (Microsoft Inc).	Number of trips;  Target visits (percentage);  Type of trip regarding the means of transportation;  Percentage of time spent in different activity levels of intensity according to accelerometer data (from sedentary to very vigorous level).

				Short Form 36-Item Questionnaire, Reintegration to Normal Living Index, the 6-minute walk test and Berg balance test.		
Townley <i>et al.</i> , 2009 [29]	Mixed-methods study (Qual-Quant research design).  EUA	40 adults with serious mental illness (mean age = 46; age range = 32–77; 55% female) living in independent housing.	Participatory mapping (during interview sessions) and Geographic Information Systems (GIS) mapping techniques measured experiences of community integration.	Brief Sense of Community Inventory (BSCI).  Neighborhood social climate (HES–NSC) scale.	GIS.  Google Maps.  Geocoding service at <a href="http://www.batchgeocode.com">www.batchgeocode.com</a> .  ESRI ArcMap 9.2.	Activity spaces;  Number of activity locations;  Types of activity locations.
Webber & Porter, 2009 [12]	Feasibility study.  Canada	20 older adults [mean (SD) age = 74.4 (4.2) years] who lived independently in the community.	GPS watch (Garmin Forerunner 205; Garmin International Inc.) with variable recording frequencies (median times varied between 6 and 8 seconds), for 1 day.	Accelerometer (ActiGraph model 7164 dual-mode uniaxial; Acti-Graph).  Participants completed a short questionnaire reporting their experiences with the equipment and listed trips taken away from home (by time of day and type of transportation; activity diary).	MotionBased software (Sausalito, CA).  Google Earth (Google, Inc., Mountain View, CA).  SigmaStat (version 3.10, Systat Software Inc.).	Distances covered;  Speeds reached (on foot and in vehicle).

Note. GPS = Global Positioning System; GIS = Geographic Information System.

Figure 1 Caption: PRISMA flowchart of the study selection process.

*Note.* GPS: Global Positioning System; GIS: Geographic Information System.

Figure 1 Alt Text: Diagram showing the steps involved in study selection, including the identification, screening and inclusion process. From the 628 records retrieved from literature searches in 9 electronic databases, 36 met the inclusion criteria and were included in the scoping review.

Figure 2 Caption: Word cloud of community participation-related outcomes most frequently assessed in the reviewed studies.

*Note.* The words' size is proportional to the observed frequency of the main community-related variables used within the reviewed studies.

Figure 2 Alt Text: Coloured word cloud showing the temporospatial metrics most frequently measured in the reviewed studies to assess individuals' community participation. The most studied variable was "number of destinations", followed by "activity space" and "distance travelled" in the community.

Figure 1. PRISMA flowchart of the study selection process.

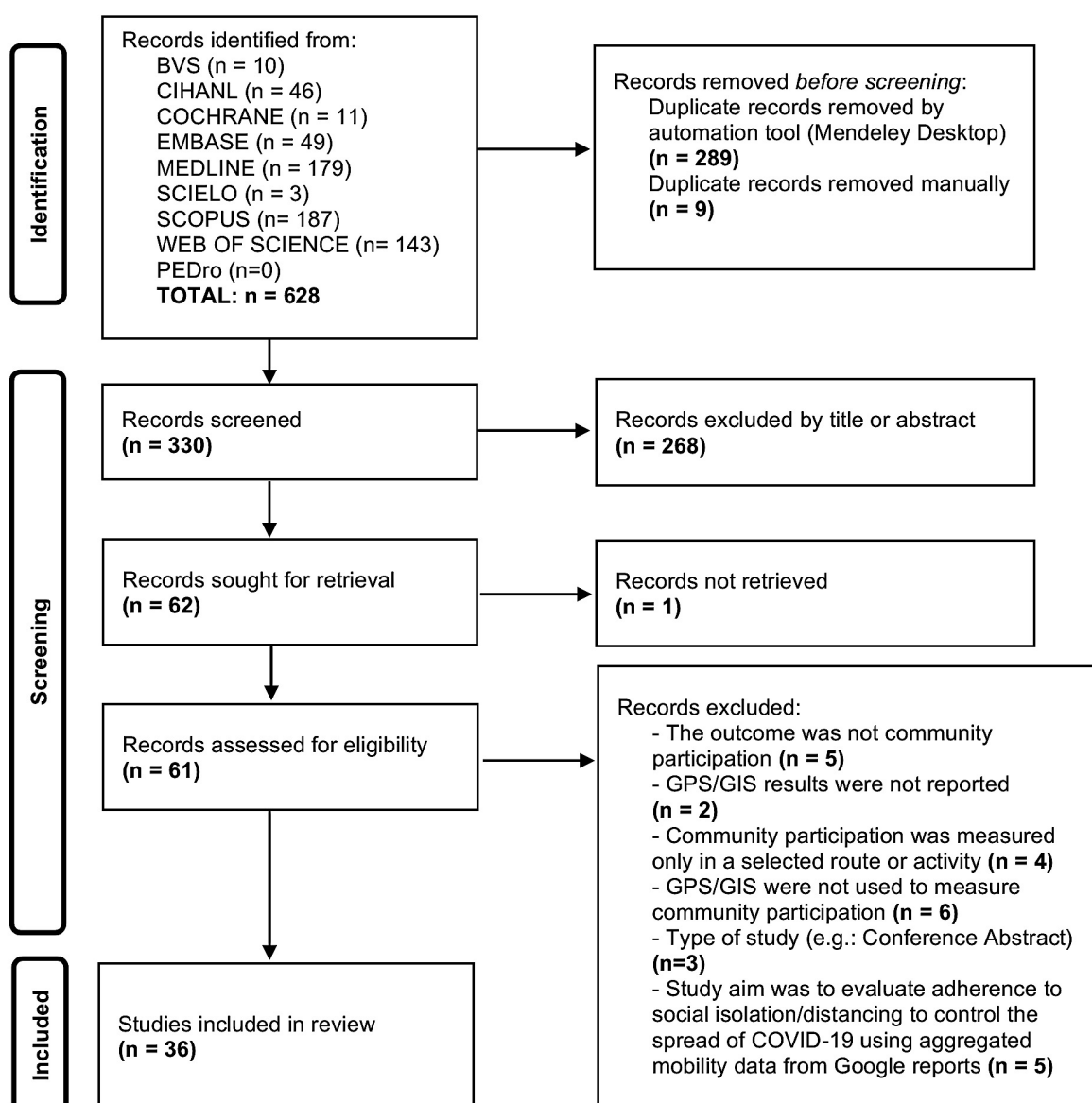
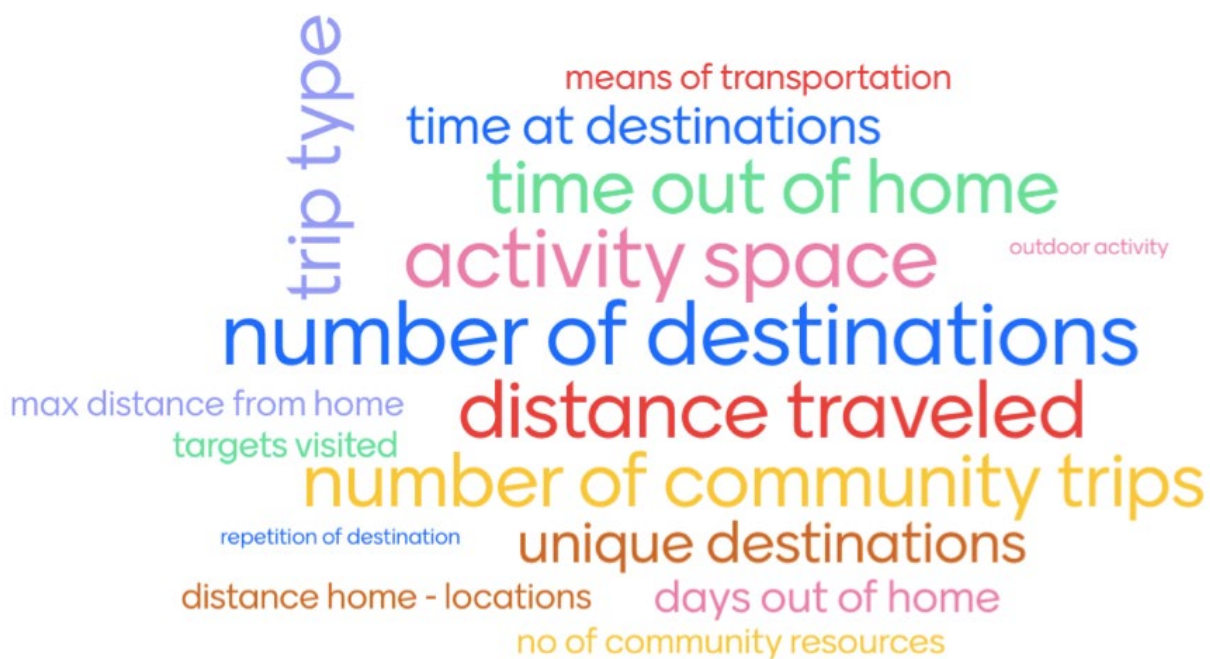


Figure 2. Word cloud of community participation-related outcomes most frequently assessed in the reviewed studies.



**Supplemental Material – Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review**

Search strategy for each database

DATABASE	SEARCH STRATEGY	# STUDIES RETRIEVED
BVS	("Sistemas de Informação Geográfica" OR "Geographic Information Systems" OR "Sistemas de Información Geográfica" OR "Systèmes d'information géographique" OR "Sistema de Informação Geoespacial" OR "Sistema de Informação Geográfica" OR "Sistema de Informação Geográfica (SIG)" OR "Sistema de Posicionamento Global" OR "Sistemas de Informação Geoespacial" OR "Sistemas de Informação Geográfica (SIG)" OR "Sistemas de Posicionamento Global" OR "Mapeamento Geográfico" OR "Geographic Mapping" OR "Mapeo Geográfico" OR "Cartographie géographique" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographic Information Systems (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Participação na Comunidade" OR "Community Participation" OR "Participación de la Comunidad" OR "Participation communautaire" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility" OR "Participação da Comunidade") AND ( db:"LILACS" OR "IBCS" OR "DESASTRES")	10
MEDLINE via PUBMED	("Geographic Information Systems" OR "Geographic Mapping" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographic Information Systems (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Community Participation" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility")	179
COCHRANE	("Geographic Information Systems" OR "Geographic Mapping" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographic Information Systems (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Community Participation" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility")	11
CINAHL	("Geographic Information Systems" OR "Geographic Mapping" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographic Information Systems (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Community Participation" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility")	46
SCOPUS	("Geographic Information Systems" OR "Geographic Mapping" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Global Positioning System" OR "GPS") AND ("Community Participation" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility")	187
WEB OF SCIENCE	("Geographic Information Systems" OR "Geographic Mapping" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Community Participation" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility")	143
EMBASE	('geographic information system' or 'geographic mapping') and ('community participation' or 'community integration')	49
SciELO	("Sistemas de Informação Geográfica" OR "Geographic Information Systems" OR "Sistemas de Información Geográfica" OR "Systèmes d'information géographique" OR "Sistema de Informação Geoespacial" OR "Sistema de Informação Geográfica" OR "Sistema de Informação Geográfica (SIG)" OR "Sistema de Posicionamento Global" OR "Sistemas de Informação Geoespacial" OR "Sistemas de Informação Geográfica (SIG)" OR "Sistemas de Posicionamento Global" OR "Mapeamento Geográfico" OR "Geographic Mapping" OR "Mapeo Geográfico" OR "Cartographie géographique" OR "Geographic Information System" OR "Geographic Information System (GIS)" OR "Geographical Information System" OR "Geographical Information Systems" OR "Global Positioning System" OR "Global Positioning Systems" OR "GPS" OR "Global Navigation Satellite System" OR "Geospatial Intelligence" OR "Geospatial Analysis" OR "Geographic Intelligence") AND ("Participação na Comunidade" OR "Community Participation" OR "Participación de la Comunidad" OR "Participation communautaire" OR "Community Integration" OR "Community Navigation" OR "Community Mobility" OR "Participação da Comunidade")	3
PEDro	"geographic information system" "community integration"	0

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta tese teve como propósito avançar no estudo de um importante componente da funcionalidade dos indivíduos: a participação. Mais especificamente, buscamos aprofundar no entendimento de fatores que influenciam a participação na comunidade de adolescentes e adultos jovens com PC. Esforços foram empregados na investigação de relações não lineares entre fatores que impactam, direta ou indiretamente, a participação na comunidade de jovens com PC, de forma a demonstrar a natureza complexa deste fenômeno. Adicionalmente, exploramos a aplicabilidade de ferramentas de inteligência geográfica para a mensuração de desfechos de participação. Para a investigação dessas temáticas, três estudos foram desenvolvidos: o primeiro com uma abordagem quantitativa, o segundo com uma abordagem qualitativa, e o terceiro compreendendo uma revisão de escopo. Enquanto os dois primeiros foram centrados especificamente em adolescentes e adultos jovens com PC, o último abarcou diferentes populações clínicas, uma vez seu objetivo foi direcionado ao mapeamento da literatura e à síntese de evidências acerca do emprego de ferramentas de geolocalização no estudo da participação dos indivíduos na comunidade.

Os resultados dos dois primeiros estudos (quantitativo e qualitativo) se complementam no sentido de que ambos apontam para a necessidade de romper com a crença de que promover habilidades de mobilidade de indivíduos com PC seja suficiente para garantir seu acesso e engajamento em atividades sociais na comunidade. As evidências disponibilizadas nesses estudos indicam que é necessário ir além de estimular o ganho de função motora grossa se o que se almeja é promover a participação em espaços e com pessoas na comunidade. Enquanto o estudo 1 destaca a autodeterminação dos indivíduos (especificamente a autonomia) como elemento fundamental no mecanismo pelo qual a mobilidade influencia a participação na comunidade, o estudo 2 enfatiza quão determinantes são os fatores do ambiente físico, social e atitudinal na participação desses indivíduos fora do ambiente domiciliar. Além disso, em ambos os estudos o NSE das famílias se mostrou relevante para o desfecho em estudo. No estudo 1 esse fator moderou a relação indireta entre mobilidade e participação na comunidade por meio da autonomia, sendo de particular importância para indivíduos com menor repertório de habilidades de mobilidade. Esse resultado confirmou nossa hipótese inicial de que

indivíduos com alto NSE teriam a participação na comunidade menos impactada por limitações na mobilidade do que aqueles com NSE baixo, possivelmente pela maior probabilidade de acesso à equipamentos, recursos e serviços que facilitam a circulação na comunidade. Sendo assim, os dois primeiros estudos provêm informações que corroboram com o entendimento de que a participação é um constructo multifatorial, que resulta de um intrincado conjunto de fatores do indivíduo e do ambiente que se relacionam de forma dinâmica e não linear. Os resultados do estudo qualitativo sugerem, ainda, que combinações diferentes de fatores pessoais e ambientais podem ser determinantes para a participação na comunidade de sujeitos distintos, atestando a necessidade de análises individualizadas. Alguns caminhos para a promoção da participação de jovens com PC foram apontados e devem ser analisados quanto ao seu potencial de impactar positivamente a participação desses indivíduos: promoção da autodeterminação dos jovens (e.g., autonomia, autoconhecimento, autoestima), ampliação da acessibilidade arquitetônica nos espaços na comunidade e do acesso à equipamentos de tecnologia assistiva, bem como ações educativas que mitiguem atitudes discriminatórias por parte dos pares e da população em geral.

Em relação a revisão de escopo, a utilidade de ferramentas de inteligência geográfica (i.e., GPS e GIS) para medir desfechos de participação na comunidade entre indivíduos com diferentes condições de saúde foi evidenciada. Embora os parâmetros têmporo-espaciais de participação na comunidade mensurados a partir de dados de GPS estejam relacionados especificamente à dimensão objetiva do construto (i.e., *attendance*), a tecnologia baseada em satélite possui o diferencial de quantificar diretamente e em tempo real o deslocamento dos indivíduos nos espaços externos ao domiciliar. Esses registros, quando processados em *softwares* GIS apropriados, possibilitam a geração uma gama de métricas têmporo-espaciais, incluindo o espaço de vida dos indivíduos (i.e., área geográfica por onde eles se deslocam para realizar atividades na comunidade), que não são facilmente calculadas por outras ferramentas e/ou métodos. Para abordar a dimensão subjetiva da participação (i.e., envolvimento, experiência de participação), os pesquisadores geralmente combinam o uso do GPS com outros instrumentos ou métodos, como questionários de autorrelato, diários de atividades, entrevistas qualitativas. Essa combinação de métodos e instrumentos de medida possibilita uma análise mais abrangente da participação na comunidade, considerando seus

aspectos objetivos e subjetivos, evidenciando novamente a complexidade deste fenômeno.

Por fim, ao longo da trajetória do doutorado e com o desenvolvimento dos estudos apresentados nesta tese, nos empenhamos para contribuir com o corpo de evidências científicas na área do desempenho funcional humano, especificamente no que se refere ao constructo da participação na comunidade. Entendemos que alguns passos adicionais foram dados no sentido de compreender a abrangência do fenômeno em estudo e a natureza das relações entre os fatores que o influenciam, embora o percurso para sua completa compreensão ainda seja longo. No decorrer da jornada do doutorado, à medida que alguns questionamentos eram esclarecidos, outros surgiam em maior proporção, dando vida e forma ao ciclo natural e profícuo da construção do conhecimento.

## REFERÊNCIAS

- BORISOFF, J.F.; RIPAT, J.; CHAN, F. Seasonal Patterns of Community Participation and Mobility of Wheelchair Users Over an Entire Year. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 99, n. 8, p. 1553-1560, 2018.
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qual. Res. Psychol**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.
- BROWN, M.; DIJKERS, M.P.; GORDON, W.A. *et al.* Participation objective, participation subjective: a measure of participation combining outsider and insider perspectives. **J Head Trauma Rehabil**, v. 19, n. 6, p. 459-81, 2004.
- BROWN, M.; GORDON, W.A. Impact of impairment on activity patterns of children. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 68, n. 12, p. 828-32, 1987.
- BRUSILOVSKIY, E.; KLEIN, L.A.; SALZER, M.S. Using global positioning systems to study health-related mobility and participation. **Soc Sci Med**, v. 161, p. 134-42, 2016.
- CAREY, H.; LONG, T. The pediatric physical therapist's role in promoting and measuring participation in children with disabilities. **Pediatr Phys Ther**, v. 24, n. 2, p. 163-70, 2012.
- CARROLL, L.J.; ROTHE, J.P. Levels of reconstruction as complementarity in mixed methods research: a social theory-based conceptual framework for integrating qualitative and quantitative research. **Int J Environ Res Public Health**, v. 7, n. 9, p. 3478-88, 2010.
- CHAN, D.V.; MANN, A.; GOPAL, S. Applying environmental context to rehabilitation research using geographic information systems and global positioning systems geospatial technologies. **Rehabil Res Policy Educ**, v. 35, n. 1, p. 33-50, 2021.
- CHAN, D.V.; THORPE, D.E.; TROST, S.G. *et al.* Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 42, n. 18, p. 2653-2664, 2020.
- CHANG, F.H.; COSTER, W.J.; HELFRICH, C.A. Community participation measures for people with disabilities: a systematic review of content from an international classification of functioning, disability and health perspective. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 94, n. 4, p. 771-81, 2013.
- CHIEN, C.W.; RODGER, S.; COPLEY, J. *et al.* Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 95, n. 1, p. 141-52, 2014.
- COSTER, W.; LAW, M.; BEDELL, G. *et al.* Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: conceptual basis. **Disabil Rehabil**, v. 34, n. 3, p. 238-46, 2012.

COSTER, W.; KHETANI, M.A. Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. **Disabil Rehabil**, v. 30, n. 8, p. 639-48, 2008.

DONKERVOORT, M.; ROEBROECK, M.; WIEGERINK, D. *et al.* Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, v. 29, n. 6, p. 453-63, 2007.

EHRMANN, L.C.; AESCHLEMAN, S.R.; SVANUM, S. Parental reports of community activity patterns: a comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. **Res Dev Disabil**, v. 16, n. 4, p. 331-43, 1995.

FILLEKES, M.P.; KIM, E.K.; TRUMPF, R. *et al.* Assessing older adults' daily mobility: a comparison of GPS-derived and self-reported mobility indicators. **Sensors (Basel)**, v. 19, n. 20, p. 4551, 2019.

FONTANELLA, B.J.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas [Saturation sampling in qualitative health research: theoretical contributions]. **Cad Saude Publica**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FRISCH, D.; MSALL, M.E. Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: a review of outcomes research. **Dev Disabil Res Rev**, v. 18, n. 1, p. 84-94, 2013.

GRANEHEIM, U.H.; LUNDMAN, B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. **Nurse Educ Today**, v. 24, n. 2, p. 105-12, 2004.

GRANLUND, M. Participation – challenges in conceptualization, measurement and intervention. **Child Care Health Dev**, v. 39, n. 4, p. 470-3, 2013.

HALEY, S.M.; COSTER, W.J.; DUMAS, H.M. *et al.* **PEDI-CAT: development, standardization and administration manual**. Boston: Boston University, 2012.

HANNA, S.E.; ROSENBAUM, P.L.; BARTLETT, D.J. *et al.* Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Dev Med Child Neurol**, v. 51, n. 4, p. 295-302, 2009.

HAYES, A.F. **Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regression-based approach**. Third edition. New York, NY: The Guilford Press, 2022.

HEMMINGSSON, H.; JONSSON, H. An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. **Am J Occup Ther**, v. 59, n. 5, p. 569-76, 2005.

HOOGSTEEEN, L.; WOODGATE, R.L. Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. **Phys Occup Ther Pediatr**, v. 30, n. 4, p. 325-39, 2010.

HORDACRE, B.; BARR, C.; CROTTY, M. Use of an activity monitor and GPS device to assess community activity and participation in transtibial amputees. **Sensors (Basel)**, v. 14, n. 4, p. 5845-59, 2014.

IMMS, C.; ADAIR, B.; KEEN, D. *et al.* "Participation": a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. **Dev Med Child Neurol**, v. 57, n. 12, p. 1093-1104, 2015.

IMMS, C. Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. **Disabil Rehabil**, v. 30, n. 24, p. 1867-84, 2008.

IMMS, C.; REILLY, S.; CARLIN, J. *et al.* Diversity of participation in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v. 50, n. 5, p. 363-9, 2008.

LAW, M. Participation in the occupations of everyday life. **Am J Occup Ther**, v. 56, n. 6, p. 640-9, 2002.

LEVASSEUR, M.; RICHARD, L.; GAUVIN, L. *et al.* Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: proposed taxonomy of social activities. **Soc Sci Med**, v. 71, n. 12, p. 2141-9, 2010.

MANCINI, M.C.; COSTER, W.J.; AMARAL, M.F. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Braz J Phys Ther**, v. 20, n. 6, p. 561-570, 2016.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. 2006. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext> . Acesso em: 6 nov. 2022.

PALISANO, R.J.; KANG, L.J.; CHIARELLO, L.A. *et al.* Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. **Phys Ther**, v. 89, n. 12, p. 1304-14, 2009.

PASHMDARFARD, M.; RICHARDS, L.G.; AMINI, M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: systematic review. **Occup Ther Health Care**, v. 35, n. 4, p. 442-479, 2021.

PIŠKUR, B.; DANIĚLS, R.; JONGMANS, M.J. *et al.* Participation and social participation: are they distinct concepts? **Clin Rehabil**, v. 28, n. 3, p. 211-20, 2014.

SAKZEWSKI, L.; BOYD, R.; ZIVIANI, J. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. **Dev Med Child Neurol**, v. 49, n. 3, p. 232-40, 2007.

SALZER, M.S.; BRUSILOVSKIY, E.; PRVU-BETTGER, J. *et al.* Measuring community participation of adults with psychiatric disabilities: reliability of two modes of data collection. **Rehabil Psychol**, v. 59, n. 2, p. 211-219, 2014.

SALZER, M.S.; BURNS-LYNCH, B. **Peer Facilitated Community Inclusion Toolkit**. Temple University Collaborative on Community Inclusion for Individuals with Psychiatric Disabilities. Philadelphia, PA, 2016.

TRICCO, A.C.; LILLIE, E.; ZARIN, W. *et al.* PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. **Ann Intern Med**, v. 169, n. 7, p. 467-473, 2018.

WEHMEYER, M.L.; KELCHNER, K. **The Arc's Self-Determination Scale**. The Arc of the United States; Arlington, TX, 1995.

WETTSTEIN, M.; WAHL, H.W.; SHOVAL, N. *et al.* Out-of-home behavior and cognitive impairment in older adults: findings of the SenTra Project. **J Appl Gerontol**, v. 34, n. 1, p. 3-25, 2015.

WHITENECK, G.; DIJKERS, M.P. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. **Arch Phys Med Rehabil**, v. 90, p.S22-35, 2009.

WINTELS, S.C.; SMITS, D.W.; VAN WESEL, F. *et al.* PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. **Health Expect**, v. 21, n. 6, p. 1024-1034, 2018.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2001.

## ANEXOS

## ANEXO A. Comprovante de submissão de manuscrito (Estudo 1)

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation						Marisa Mancini
Home	Main Menu	Submit a Manuscript	About	Help		
← Submissions Being Processed for Author						
Page: 1 of 1 (1 total submissions)						Results per page 10
Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status	
Action Links	ARCHIVES-PMR-D-22-01082	Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors	Sep 6 2022 7:12AM	Sep 19 2022 12:54AM	Under Review	
Page: 1 of 1 (1 total submissions)						Results per page 10

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation						Marisa Mancini	
Home	Main Menu	Submit a Manuscript	About	Help			
← Submissions Needing Revision for Author							
<p>Click 'File Inventory' to download the source files for the manuscript. Click 'Revise Submission' to submit a revision of the manuscript. If you Decline To Revise the manuscript, it will be moved to the Declined Revisions folder.</p> <p>IMPORTANT: If your revised files are not ready to be submitted, do not click the 'Revise Submission' link.</p>							
Page: 1 of 1 (1 total submissions)						Results per page 10	
Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Date Revision Due	Status Date	Current Status	View Decision
<a href="#">View Submission</a> <a href="#">File Inventory</a> <a href="#">Revise Submission</a> <a href="#">Decline to Revise</a>	ARCHIVES-PMR-D-22-01082	Is Mobility Sufficient to Understand Community Participation of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy? The Mediating and Moderating Roles of Contextual Factors	Sep 6 2022 7:12AM	Dec 5 2022 11:59PM	Oct 21 2022 1:55AM	Revise	<a href="#">Accept</a> <a href="#">Pending</a> <a href="#">Revision</a>
Page: 1 of 1 (1 total submissions)						Results per page 10	

## ANEXO B. Comprovante de submissão de manuscrito e aceite para publicação (Estudo 3)

ScholarOne Manuscripts™ Priscilla Figueiredo ▾ Instructions & Forms Help Log Out

**Disability and Rehabilitation**  Taylor & Francis  
Taylor & Francis Group

[Home](#) [Author](#)

Author Dashboard

**Author Dashboard**

**1 Submitted Manuscripts** >

[Start New Submission](#) >

[Legacy Instructions](#) >

[5 Most Recent E-mails](#) >

[English Language Editing Service](#) >

### Submitted Manuscripts

STATUS	ID	TITLE	CREATED	SUBMITTED
EO: Keron, Jac	TIDS-05-2022-073	Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review	09-May-2022	10-May-2022
<ul style="list-style-type: none"> <li>Under Review</li> </ul>		<a href="#">View Submission</a>		
<a href="#">Contact Journal</a>		<a href="#">Cover Letter</a>		

ScholarOne Manuscripts™ Priscilla Figueiredo ▾ Instructions & Forms Help Log Out

**Disability and Rehabilitation**  Taylor & Francis  
Taylor & Francis Group

[Home](#) [Author](#)

Author Dashboard

**Author Dashboard**

**2 Manuscripts with Decisions** >

[Legacy Instructions](#) >

[5 Most Recent E-mails](#) >

[English Language Editing Service](#) >

### Manuscripts with Decisions

ACTION	STATUS	ID	TITLE	SUBMITTED	DECISIONED
	EO: Keron, Jac	TIDS-05-2022-073.R1	Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review	16-Nov-2022	30-Nov-2022
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Accept (30-Nov-2022)</li> </ul>		<a href="#">View Submission</a>		
	<a href="#">view decision letter</a>				
	<a href="#">Contact Journal</a>				
a revision has been submitted (TIDS-05-2022-073.R1)	EO: Keron, Jac	TIDS-05-2022-073	Geographic intelligence to investigate community participation: a scoping review	10-May-2022	11-Nov-2022
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Minor Revision (11-Nov-2022)</li> <li>a revision has been submitted</li> </ul>		<a href="#">View Submission</a>		
	<a href="#">view decision letter</a>				
	<a href="#">Contact Journal</a>				

## ANEXO C. Sistema de Classificação da Função Motora Grossa



CanChild Centre for Childhood Disability Research  
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7  
 Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095  
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

### GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi  
 (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Lara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

#### INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores ambientais e pessoais possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

### DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

**Andador de apoio corporal** – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

**Dispositivo de mobilidade manual** – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

**Assistência física** - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

**Mobilidade motorizada** – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

**Cadeira de rodas manual de auto-propulsão**– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

**Transportado** – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

**Andar** – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

**Mobilidade sobre rodas** – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

### CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

**NÍVEL I** – Anda sem limitações

**NÍVEL II** – Anda com limitações

**NÍVEL III** – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

**NÍVEL IV** – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

**NÍVEL V** – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

## DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

**Distinções entre os níveis I e II** – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

**Distinções entre os níveis II e III** – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

**Distinções entre os níveis III e IV** – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

**Distinções entre os Níveis IV e V** – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

### Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

#### ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

**NÍVEL I:** Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

**NÍVEL II:** Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

**NÍVEL III:** Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

**NÍVEL IV:** Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

#### ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

**NÍVEL III:** As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), freqüentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças freqüentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

**NÍVEL III:** As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças freqüentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes.

**Nível III:** As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

## ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

**Nível III:** Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

## ANEXO D. Sistema de Classificação da Função de Comunicação

### Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral



#### Objectivo

O **objectivo** do CFCS é classificar o **desempenho da comunicação diária** dos indivíduos com paralisia cerebral em cinco níveis. Este sistema aborda os níveis de atividade e participação de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS).

#### Instruções de uso

Os pais, os responsáveis ou um profissional familiarizado com a comunicação do indivíduo irá seleccionar o nível de desempenho da comunicação; sendo que os adolescentes e adultos com PC também podem classificar o seu desempenho. A **total eficácia** do desempenho da comunicação deve ser **baseada no modo pela qual os indivíduos geralmente participam das situações cotidianas que requerem o uso de comunicação**, e não na sua melhor performance. Estas situações podem acontecer em casa, na escola ou na comunidade.

Algumas situações de comunicação podem ser difíceis de serem classificadas se o desempenho for incluído em mais de um nível. Nestes casos, escolha o nível que **mais se assemelha** ao desempenho rotineiro do indivíduo, **na maioria dos lugares**. Ao seleccionar um nível, não considere a capacidade de percepção, de conhecimento ou de motivação.

#### Definições

A **comunicação** ocorre quando um **emissor** transmite uma mensagem e o **receptor** entende a mensagem. O **comunicador eficiente alterna**, de modo independente, **seu papel de emissor e receptor**, não importando as demandas de uma conversação, incluindo os lugares (e.g. comunidade, escola, trabalho e casa), os parceiros da comunicação e os assuntos.

**Todas as formas de comunicação** são consideradas quando se determina o nível do CFCS. Eles incluem o uso da fala, gestos, comportamentos, olhar fixo, expressões faciais e a comunicação alternativa e aumentativa (CAA). Os sistemas da CAA incluem sinais manuais, figuras, pranchas e livros de comunicação, e vocalizadores – às vezes chamados de aparelhos de emissão de voz ou aparelhos geradores de fala.

**As diferenças entre os níveis** baseiam-se no desempenho de **funções como emissor e receptor**, no **ritmo da comunicação** e no **tipo de parceiro na conversação**. As seguintes definições devem ser consideradas quando este sistema de classificação for usado.

**Emissores e receptores eficientes** alternam de forma rápida e fácil a transmissão e a compreensão das mensagens. Para esclarecer ou resolver mal entendidos, os receptores e emissores eficazes podem usar ou solicitar estratégias tais como repetição, reformulação, simplificação ou complementação da mensagem. Para acelerar a troca durante a comunicação, especialmente quando a CAA é usada, o emissor eficaz poderá utilizar mensagens gramaticalmente não tão corretas, deixando de fora ou encurtando palavras com os parceiros conhecidos de comunicação.

Um **ritmo confortável** de comunicação se caracteriza como aquele em que um indivíduo entende e transmite as mensagens facilmente e rapidamente. Um ritmo confortável ocorre quando há poucas interrupções e um curto tempo de espera entre essas trocas.

**Parceiros desconhecidos** de conversação são pessoas estranhas ou aquelas que só ocasionalmente se comunicam com indivíduo. **Parceiros conhecidos** de conversação são parentes, cuidadores e amigos que podem se comunicar mais eficazmente com o indivíduo devido aos conhecimentos prévios e experiências pessoais.



### Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral



#### Esclarecimentos

- ★ Determinar o nível do CFCS **não requer testes**, e ele não substitui as avaliações padronizadas de comunicação. O CFCS não é um teste.
- ★ O CFCS **classifica os indivíduos pela sua eficácia** no desempenho atual de comunicação. **Ele não explica quaisquer razões** subjacentes para o grau de eficácia, tais como os problemas de origem cognitiva, motivacional, físicos, de fala,
- ★ O CFCS **não determina o potencial de melhora do indivíduo**.
- ★ O CFCS pode ser **útil para a pesquisa e para prestação de serviço**, quando a classificação de eficácia da comunicação for importante.

Os exemplos incluem:

- 1) Descrever o desempenho funcional da comunicação, utilizando uma linguagem comum entre os profissionais e leigos;
- 2) Reconhecer o uso de todas as formas eficazes de comunicação, incluindo a CAA;
- 3) Comparar como os diferentes ambientes de comunicação, os parceiros, ou as tarefas de comunicação podem afetar o nível escolhido;
- 4) Escolher as metas para melhorar a eficácia de comunicação do indivíduo.

- ★ Ver página 3 para a descrição dos cinco níveis.
- ★ Ver página 4 para o gráfico auxiliar na distinção entre os níveis.
- ★ Perguntas mais frequentes podem ser encontradas no site <http://CFCS.us>

#### Formas de Comunicação

Independentemente das diversas formas de comunicação utilizadas pelo indivíduo, **apenas um nível do CFCS lhe é atribuído, caracterizando o desempenho global da comunicação**.

A lista de todas as formas de comunicação que podem ser utilizadas é apresentada abaixo.

As seguintes **formas de comunicação** são utilizadas por este indivíduo:  
(Por favor, marque **todas** que se aplicam)

- Fala
- Sons (como "aaaah" para chamar a atenção do parceiro)
- Olhar fixo, expressões faciais, gestos e/ou apontar (com alguma parte do corpo, uma vara, laser)
- Sinais manuais
- Livros, pranchas de comunicação, painéis, figuras
- Vocalizador
- Outro(s)

---



---



---

Referências para o aprimoramento do CFCS:

Hidecker, M.J.C., Paneth, N., Rosenbaum, P.L., Kent, R.D., Lillie, J., Eulenberg, J.B., Chester, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M., & Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 704-710. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x, PMC3130799.

Traduzido por: Raphaela Barroso Guedes Granzotti, raphaelabgg@ufs.br, Universidade Federal de Sergipe - Brasil



## Sistema de Classificação da Função de Comunicação (CFCS) para Indivíduos com Paralisia Cerebral

**Legenda**  
**P** Pessoa com PC  
**U** Parceiro desconhecido  
**F** Parceiro conhecido  
 — Efetivo  
 ..... Pouco efetivo

**I. Emissor e receptor eficaz com parceiros desconhecidos e conhecidos.** O indivíduo alterna independentemente seus papéis de emissor e receptor com a maioria das pessoas, em vários lugares. A comunicação ocorre facilmente e em um ritmo confortável com parceiros desconhecidos e conhecidos. Equívocos de comunicação são resolvidos rapidamente e não interferem na eficácia geral da comunicação.



A diferença entre os níveis I e II é o ritmo da conversa. No nível I, o indivíduo se comunica em um ritmo confortável com pouca ou nenhuma demora para entender, compor uma mensagem, ou resolver um equívoco. No nível II, a pessoa precisa de tempo extra, pelo menos ocasionalmente.

**II. Emissor ou receptor eficaz, mas mais lentos com parceiros desconhecidos ou conhecidos.** O indivíduo alterna independentemente seus papéis de emissor e receptor com a maioria das pessoas, na maioria dos ambientes, mas o ritmo de conversação é lento e pode dificultar a interação na comunicação. O indivíduo pode precisar de mais tempo para entender as mensagens, compor mensagens ou resolver mal-entendidos. Os equívocos de comunicação muitas vezes são resolvidos e não interferem com a eventual eficácia da comunicação do indivíduo com parceiros desconhecidos e conhecidos.



As diferenças entre os níveis II e III se referem ao ritmo e ao tipo de parceiro da conversação. No nível II, o indivíduo é ao mesmo tempo um emissor e receptor com todos os parceiros de conversação, mas o ritmo é um problema. No nível III, o indivíduo é consistentemente eficaz com os parceiros conhecidos da conversação, mas não com a maioria dos parceiros desconhecidos.

**III. Emissor e receptor eficaz com parceiros conhecidos.** O indivíduo alterna seus papéis de emissor e receptor com parceiros conhecidos de conversação (mas não desconhecidos) na maioria dos ambientes. A comunicação não é consistentemente e eficaz com a maioria dos parceiros desconhecidos, mas é geralmente eficaz com os parceiros conhecidos.



A diferença entre os níveis III e IV é como o indivíduo alterna consistentemente seu papel de emissor e receptor com os parceiros conhecidos. No nível III, o indivíduo é geralmente capaz de se comunicar com parceiros conhecidos como emissor e receptor. No nível IV, o indivíduo não se comunica consistentemente com os parceiros conhecidos. Esta dificuldade pode ocorrer no envio e/ou no recebimento da mensagem.

**IV. Emissor e/ou receptor inconsistente com parceiros conhecidos.** O indivíduo não alterna consistentemente seu papel de emissor e receptor. Este tipo de inconsistência pode ser visto em diferentes tipos de comunicadores, incluindo: a) um emissor e receptor ocasionalmente eficaz; b) um emissor eficaz, mas receptor limitado; c) um emissor limitado, mas receptor eficaz. As vezes, a comunicação é eficaz com parceiros conhecidos.

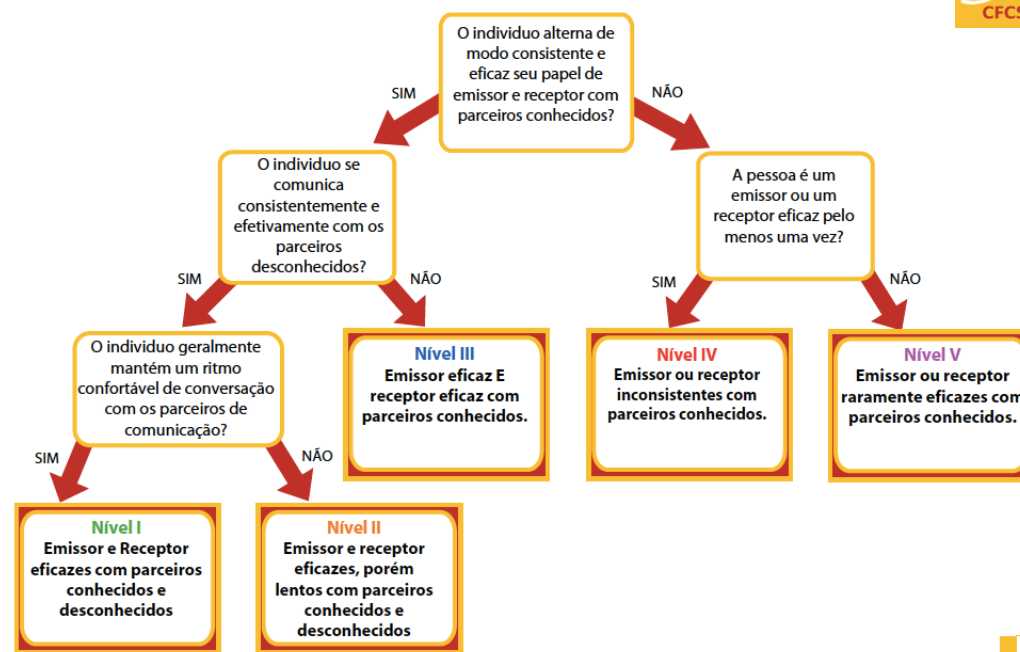


A diferença entre os níveis IV e V é o grau de dificuldade que o indivíduo tem ao se comunicar com os parceiros conhecidos. No nível IV, o indivíduo tem algum sucesso como um emissor eficaz e/ou como um receptor eficaz com os parceiros conhecidos. No nível V, o indivíduo raramente é capaz de se comunicar de forma eficaz, mesmo com parceiros conhecidos.

**V. Emissor e receptor raramente eficaz, mesmo com parceiros conhecidos.** O indivíduo é limitado tanto como emissor quanto receptor. A comunicação deste é difícil para a maioria das pessoas entender. O indivíduo parece compreender pouco as mensagens emitidas pela maioria das pessoas. A comunicação é raramente eficaz, mesmo com parceiros conhecidos.



## Diagrama dos Níveis de Classificação do CFCS



## ANEXO E. Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS

**Pesquisador:** Marisa Cotta Mancini

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 24435219.5.0000.5149

**Instituição Proponente:** Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.720.371

Continuação do Parecer: 3.720.371

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1450504.pdf	25/10/2019 13:18:15		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	25/10/2019 13:11:58	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista_Participacao_Commidade.pdf	24/10/2019 17:45:31	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Diario_Participacao_Commidade.pdf	24/10/2019 17:44:41	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Ficha_Dados_Sociodemograficos.pdf	24/10/2019 17:43:33	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	InstrumentosClassificacao_Avaliacao.pdf	24/10/2019 17:42:26	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Parecer_Camara.DTO.pdf	24/10/2019 17:37:30	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Modelo_Carta_Anuencia.pdf	24/10/2019 17:35:39	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	CartaAnuencia_AMR.pdf	24/10/2019 17:33:40	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_AdultosJovens.pdf	24/10/2019 17:32:22	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_Adolescentes.pdf	24/10/2019 17:31:31	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Pais_Responsaveis.pdf	24/10/2019 17:31:17	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Detalhado.pdf	24/10/2019 17:30:32	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito

#### Situação do Parecer:

Aprovado

#### Necessita Apreciação da CONEP:

Não

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad Sl 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

## ANEXO F. Parecer Consubstanciado do CEP (Emenda)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS

**Pesquisador:** Marisa Cotta Mancini

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 24435219.5.0000.5149

**Instituição Proponente:** Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.384.133

Continuação do Parecer: 4.384.133

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Emenda_Projeto_Detalhado.pdf	03/09/2020 11:36:30	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Emenda_TCLE_Responsaveis_Legais.pdf	03/09/2020 11:35:21	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Emenda_TCLE_Adultos_Jovens.pdf	03/09/2020 11:34:39	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Emenda_TALE_Adolescentes.pdf	03/09/2020 11:33:47	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	25/10/2019 13:11:58	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Roteiro_Entrevista_Participacao_Comunidade.pdf	24/10/2019 17:45:31	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Diario_Participacao_Comunidade.pdf	24/10/2019 17:44:41	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Ficha_Dados_Sociodemograficos.pdf	24/10/2019 17:43:33	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	InstrumentosClassificacao_Avaliacao.pdf	24/10/2019 17:42:26	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Parecer_Camara.DTO.pdf	24/10/2019 17:37:30	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	Modelo_Carta_Anuencia.pdf	24/10/2019 17:35:39	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito
Outros	CartaAnuencia_AMR.pdf	24/10/2019 17:33:40	Priscilla Rezende Pereira Figueiredo	Aceito

#### Situação do Parecer:

Aprovado

#### Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 06 de Novembro de 2020

Assinado por:

**Críssia Carem Paiva Fontainha**  
(Coordenador(a))

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005  
**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901  
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE  
**Telefone:** (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

## ANEXO G. Escala de Mobilidade Funcional (FMS)

### Exemplos

a) Uma criança que anda independentemente em casa em todas as superfícies, mas usa muletas no pátio da escola e cadeira de rodas para longas caminhadas ou passeios com a escola, é classificada como:

**6 3 1**

b) Uma criança que usa muletas dentro de casa, andador no pátio da escola e cadeira de rodas para ir ao shopping centre, é classificada como:

**3 2 1**

c) Uma criança que anda independentemente em todas as superfícies em casa incluindo escadas sem corrimão, mas na escola e para longas distâncias costuma perder o equilíbrio em superfícies com desnível ou na multidão, é classificada como:

**6 5 5**

d) Uma criança que usa andador em casa e na fisioterapia, mas em outras situações usa cadeira de rodas, é classificada como:

**2 1 1**

e) Uma criança que anda independentemente sem equipamento de auxílio em casa somente em nível térreo e usa duas bengalas na escola, na sala de aula e no pátio e um andador para longas distâncias, é classificada como:

**5 4 2**

### Referências

- Graham H. K., Harvey A., Rodda J., Natrass G. R., Papiris M. (2004). *The Functional Mobility Scale (FMS)*. JPO 24(5): 514-520.
- Palisano R. J., Tieman B. L., Walter S. D., Bartlett D. J., Rosenbaum P. L., Russell D., Hanna S. E. (2003). *Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy*. Dev. Med. Child Neurol. 45: 113-120.

Para maiores informações ou mais cópias, favor entrar em contato com:  
Hugh Williamson Gait Laboratory  
The Royal Children's Hospital  
Flemington Road  
Parkville, 3052  
Melbourne, Austrália  
email: gait.lb@rch.org.au  
Fone: +61 3 9345 5354  
www.rch.org.au/gait

© The Royal Children's Hospital, Melbourne 2004  
EBC 080734

# FMS

## Escala de Mobilidade Funcional The Functional Mobility Scale (2ª versão)

Para crianças de 4 a 18 anos  
com paralisia cerebral

Desenvolvido pelo  
Hugh Williamson Gait Laboratory  
The Royal Children's Hospital  
Melbourne, Austrália  
Parte do Gait CCRE  
www.rch.org.au/gait

Murdoch Childrens  
Research Institute  
Healthier Kids. Healthier Future.

The Royal Children's  
Hospital Melbourne



Portuguese  
Version

### Introdução

A Escala de Mobilidade Funcional (FMS) foi desenvolvida para classificar a mobilidade funcional em crianças, levando-se em consideração a variedade de equipamentos de auxílio que uma criança pode usar.

A escala pode ser usada para classificar a mobilidade funcional das crianças, documentar mudanças ao longo do tempo na mesma criança e para documentar mudanças após intervenções, por exemplo cirurgia ortopédica ou natomia dorsal seletiva.

A FMS classifica a habilidade de locomoção em três distâncias específicas, 5, 50 e 500 metros (ou 5, 50 e 500 jardas). Essas distâncias representam a mobilidade da criança em casa, na escola e na comunidade. Portanto, considera diversos equipamentos de auxílio usados pela mesma criança em ambientes diferentes.

A avaliação é feita pelo clínico com base nas questões feitas para a criança e aos pais (não por observação direta). A habilidade de locomoção da criança é classificada em cada uma das três distâncias de acordo com a necessidade de equipamentos de auxílio tais como muletas, andadores ou cadeira de rodas. Aparelhos ortopédicos usados regularmente devem ser incluídos para classificação.

A FMS é uma medida de desempenho. É importante classificar o que a criança realmente faz no momento da avaliação, não o que ela pode fazer ou costumava ser capaz de fazer.

#### Classificação

6

#### Independente em todas as superfícies:

A criança não usa apoio para locomoção e não precisa de ajuda de outra pessoa para andar em todas as superfícies, incluindo terreno desnivelado, calçadas etc e em ambiente com multidão.



#### Classificação

5

#### Independente em superfície térrea:

Não usa apoio para locomoção nem precisa de ajuda de outra pessoa.\* Precisa de corrimão para usar escadas.

\*Caso use móveis, paredes, cercas, fachada de lojas para se apoiar, favor usar a classificação 4 como descrição apropriada.



#### Classificação

4

#### Usa bengalas (uma ou duas):

Sem ajuda de outra pessoa.



#### Classificação

3

#### Usa muletas:

Sem ajuda de outra pessoa.



#### Classificação

2

#### Usa andador:

Sem ajuda de outra pessoa.



#### Classificação

1

#### Usa cadeira de rodas:

Pode se levantar para mudar de lugar, pode subir alguns degraus com ajuda de outra pessoa ou usando andador.



#### Classificação

C

#### Engatinhando:

A criança engatinha para se locomover em casa (5m).

#### Classificação

N

#### N = sem classificação

Por exemplo, a criança não completa a distância (500 m).

Distância	Classificação: selecione o número (1-6) que melhor descreve a função atual
5 metros (jardas)	
50 metros (jardas)	
500 metros (jardas)	

### Perguntas

O modo em que as perguntas são feitas para a criança ou aos pais é importante para se conseguir respostas que reflitam o desempenho. As perguntas que usamos para obter as respostas adequadas são:

- Como sua criança se locomove em curtas distâncias em casa? (5m)
- Como sua criança se locomove na sala de aula e entre as salas na escola? (50m)
- Como sua criança se locomove em longas distâncias, como por exemplo para ir ao shopping center? (500m)

As distâncias são um guia. O ambiente é o mais relevante.

### Qualificadores

A diferença entre 1-4 é auto explicativa, entretanto a diferença entre 5 e 6 não é tão clara.

5 metros: as crianças que precisam de corrimão para usar escadas são classificadas como 5 e as crianças que não precisam de corrimão ou ajuda são classificadas como 6.

50 metros: as crianças que podem andar em todas as superfícies incluindo superfícies desniveladas e degraus, principalmente na escola, são classificadas como 6 e as crianças que precisam de ajuda nessas superfícies, mas podem andar em superfícies térreas sem ajuda são classificadas como 5.

500 metros: as crianças que podem andar em todas as superfícies incluindo terreno rudimentar, calçadas, degraus e ambientes com multidão na comunidade sem ajuda são classificadas como 6, e as crianças que somente andam distâncias longas em superfícies térreas e têm dificuldade para andar em multidões são classificadas como 5.

## ANEXO H. Critério de Classificação Econômica Brasil – ABEP



### Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 01/06/2021

A metodologia de desenvolvimento do Critério Brasil que entrou em vigor no início de 2015 está descrita no livro *Estratificação Socioeconômica e Consumo no Brasil* dos professores Wagner Kamakura (Rice University) e José Afonso Mazzon (FEA /USP), baseado na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) do IBGE.

A regra operacional para classificação de domicílios, descrita a seguir, resulta da adaptação da metodologia apresentada no livro às condições operacionais da pesquisa de mercado no Brasil.

As organizações que utilizam o Critério Brasil podem relatar suas experiências ao Comitê do CCEB. Essas experiências serão valiosas para que o Critério Brasil seja permanentemente aprimorado.

A transformação operada atualmente no Critério Brasil foi possível graças a generosa contribuição e intensa participação dos seguintes profissionais nas atividades do comitê:

Luis Pilli (Coordenador) - LARC Pesquisa de Marketing  
 Bianca Ambrósio - Kantar  
 Bruna Suzzara – IPEC  
 Luciano Pontes – Kantar IBOPE Media  
 Margareth Reis – GFK  
 Paula Yamakawa – IPEC  
 Renata Nunes - Datafolha  
 Sidney Fernandes - IRP

A ABEP, em nome de seus associados, registra o reconhecimento e agradece o envolvimento desses profissionais.

**SISTEMA DE PONTOS****Variáveis**

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louca	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

**Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos**

Grau de instrução do chefe da família		
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0	
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1	
Fundamental II completo / Médio incompleto	2	
Médio completo / Superior incompleto	4	
Superior completo	7	
Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

**Distribuição das classes**

As estimativas do tamanho dos estratos atualizados referem-se ao total Brasil e resultados das macrorregiões, além do total das 9 Regiões Metropolitanas (RMs) e resultados para cada uma das RM's (Porto Alegre, Curitiba, São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Salvador, Recife e Fortaleza).

As estimativas para o total do Brasil e macrorregiões são baseadas em estudos probabilísticos nacionais do IBOPE Inteligência (base 2020). E as estimativas para as 9 RMs se baseiam em dados de estudos probabilísticos do Kantar IBOPE Media (base 2020).

Os estudos utilizados para a atualização das estimativas do CCEB foram adaptados às restrições decorrentes da pandemia da COVID-19, com as seguintes alterações em relação às atualizações dos anos anteriores:

- As estimativas para as 9 RM têm como base o Levantamento Socioeconômico (LSE) do Kantar IBOPE MEDIA, com o protocolo regular dividindo a coleta de dados nos dois semestres do ano-calendário. Em função das restrições decorrentes da necessidade de isolamento social, não houve coleta de dados no primeiro semestre de 2020. Dessa forma, o LSE do ano foi composto a partir da amostra do LSE coletada no segundo semestre de 2019 (com peso 1) e da amostra obtida no segundo semestre de 2020 (com peso 2).
- As estimativas nacionais e a desagregação por macrorregiões estavam sendo feitas com base em amostras probabilísticas realizadas ao longo do ano-calendário pelo Datafolha e pelo IBOPE Inteligência. Em função da pandemia da COVID-19 o Datafolha não realizou amostras probabilísticas com entrevistas presenciais em 2020, impossibilitando o uso dessa fonte de dados na presente atualização. O IBOPE Inteligência realizou uma medição no primeiro semestre e três medições no segundo semestre de 2020. Esses são os dados que suportam as estimativas nacionais nesta atualização do CCEB.

Classe	BRASIL	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
1 - A	2.8%	3.9%	3.1%	0.9%	3.3%	1.4%
2 - B1	4.6%	6.0%	6.5%	2.0%	5.6%	1.6%
3 - B2	16.2%	21.1%	22.1%	7.5%	16.7%	7.3%
4 - C1	20.4%	23.2%	25.2%	13.3%	23.3%	16.5%
5 - C2	27.2%	26.3%	28.5%	27.2%	28.4%	28.2%
6 - D - E	28.8%	19.5%	14.6%	49.1%	22.7%	44.9%
Total	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%

Classe	9 RMs	POA	CWB	SP	RJ	BH	BSB	SSA	REC	FOR
1 - A	5.1%	5.7%	6.7%	6.2%	3.2%	6.1%	12.1%	2.4%	2.4%	2.7%
2 - B1	7.1%	6.9%	8.3%	8.3%	6.0%	8.2%	12.6%	6.2%	3.7%	2.8%
3 - B2	20.5%	21.0%	25.5%	24.6%	17.4%	22.5%	25.7%	15.3%	10.6%	11.7%
4 - C1	21.7%	22.9%	23.8%	23.6%	22.0%	23.4%	19.8%	16.4%	15.8%	16.3%
5 - C2	26.5%	28.1%	23.2%	25.7%	28.2%	23.4%	19.6%	31.5%	29.7%	26.5%
6 - D-E	19.1%	15.4%	12.5%	11.6%	23.2%	16.4%	10.2%	28.2%	37.8%	40.0%
total	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

### **Cortes do Critério Brasil**

Classe	Pontos
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23 - 28
5 - C2	17 - 22
6 - DE	0 - 16

### **Estimativa para a Renda Média Domiciliar para os estratos do Critério Brasil**

Abaixo são apresentadas as estimativas de renda domiciliar mensal para os estratos socioeconômicos. Os valores se baseiam na PNADC 2020 e representam aproximações dos valores que podem ser obtidos em amostras de pesquisas de mercado, mídia e opinião. A experiência mostra que a variância observada para as respostas à pergunta de renda é elevada, com sobreposições importantes nas rendas entre as classes. Isso significa que a pergunta de renda não é um estimador eficiente de nível socioeconômico e não substitui ou complementa o questionário sugerido abaixo.

O objetivo da divulgação dessas informações é oferecer uma ideia de característica dos estratos socioeconômicos resultantes da aplicação do Critério Brasil.

Importante observar um pequeno aumento na renda domiciliar nominal, apesar da retração observada no PIB e no consumo. Esse aumento na renda tende a se concentrar nos estratos socioeconômicos de menor pontuação. Apesar de a ABEP não conduzir estudos microeconômicos, a hipótese mais plausível para a explicação desse padrão é a execução de políticas públicas implantadas para mitigar os efeitos da pandemia da COVID-19.

Estrato Socio Econômico	Renda Média
A	22.749,24
B1	10.788,56
B2	5.721,72
C1	3.194,33
C2	1.894,95
DE	862,41
<b>TOTAL</b>	<b>3.333,97</b>

## PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral:

Devem ser considerados todos os bens que estão dentro do domicílio em funcionamento (incluindo os que estão guardados) independente da forma de aquisição: compra, empréstimo, aluguel, etc. Se o domicílio possui um bem que emprestou a outro, este não deve ser contado pois não está em seu domicílio atualmente. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

### Banheiro

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

### Empregados Domésticos

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esqueça de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

Note bem: o termo empregado mensalista se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

### Automóvel

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (pessoal e profissional) não devem ser considerados.

### Microcomputador

Considerar os computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks. Não considerar: calculadoras,

agendas eletrônicas, tablets, palms, smartphones e outros aparelhos.

### Lava-Louça

Considere a máquina com função de lavar as louças.

### Geladeira e Freezer

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (2) correspondentes a posse de geladeira; Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer. Dessa forma, esse domicílio totaliza 4 pontos na soma desses dois bens.

### Lava-Roupa

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

### DVD

Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos, incluindo videogames, computadores, notebooks. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores. Não considere DVD de automóvel.

### Micro-ondas

Considerar forno micro-ondas e aparelho com dupla função (de micro-ondas e forno elétrico).

### Motocicleta

Não considerar motocicletas usadas exclusivamente para atividades profissionais. Motocicletas apenas para uso pessoal e de uso misto (pessoal e profissional) devem ser consideradas.

### Secadora de roupas

Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como uma secadora.

### Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO:** Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem \_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II Incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

### OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmarções frequentes do tipo “... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B...” não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

**ANEXO I. Medida de Participação na Comunidade da Universidade de Temple  
(Temple University Community Participation Measure – TUCPM)**



**TUCPM – Versão Português Brasil**

Número de Identificação: \_\_\_\_\_

Data: ...../...../.....

**Questão 1:** Vou fazer perguntas sobre as atividades que possa ter feito durante os últimos 30 dias. Indique, por favor, o número de dias em que participou de alguma atividade fora de sua casa

**Questão 2:** Sua participação em cada uma das atividades é: Suficiente, insuficiente ou além do desejado? Assinale a resposta correta.

**Nota para o entrevistador:**

Se o entrevistado não quis exercer as atividades nos últimos 30 dias, indique suficiente.

Se o entrevistado quis realizar as atividades, mas o fez zero vezes durante os últimos 30 dias, escolha insuficiente.

**Questão 3:** Estas atividades são importantes para você? Assinale a resposta correta.

Quantos dias durante os últimos 30 dias participou nas seguintes atividades sem um profissional de saúde acompanhá-lo?	Número de dias	Realiza essa atividade?			Esta atividade é importante para você?	
		Suficiente	Insuficiente	Além do desejado	Sim	Não
		1	2	3	1	0
1- Ir fazer compras em uma mercearia, supermercado, shopping center, loja em centro comercial, outra loja ou feira.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2- Ir a um restaurante, lanchonete ou cafeteria.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3- Ir à igreja, missa, sinagoga ou outro local de culto.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4- Ir ao cinema.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5- Ir a um parque ou centro recreativo, clube.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6- Ir a um teatro ou a um evento cultural (incluindo escola local ou eventos de clubes, shows, exposições e apresentações na comunidade).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7- Ir a um jardim zoológico, jardim botânico ou museu.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8- Resolver pendências (ex: ir aos correios, banco, loteria, lavanderia).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9- Ir a uma biblioteca.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10- Ir assistir a um evento esportivo (incluindo futebol, ciclismo...)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11- Ir a uma academia ou escola de natação, dança, futebol, vôlei ou outro esporte, ou participar num evento esportivo (incluindo futebol, ciclismo...)		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12- Ir a uma barbearia, salão de beleza, manicure e spa.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13- Utilizar transportes públicos (por exemplo, ônibus, metro). Não inclui transporte em vans dos serviços de saúde ou prefeituras.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14- Ir a algum centro de reabilitação física, clínica, consultório de psicologia, fonoaudiologia, equoterapia outro tipo de terapia.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15- Ir a uma organização gerida por pares ou de defesa de direitos cívicos (inclui o Conselho Municipal da Criança e do Adolescente de Belo Horizonte - CMDCA/BH).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16- Ir a um grupo social na comunidade (por exemplo, um clube de leitura, trocar figurinhas, escoteiros, grupo de passatempo, outro grupo de pessoas com interesses semelhantes) (Especifique o nome do grupo: _____).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17- Trabalhar com remuneração (Especifique: _____).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18- Ir à escola ou faculdade para obter um grau acadêmico ou certificado (por exemplo: ensino básico, educação para adultos, ensino superior, escola vocacional ou técnica, formação para emprego, curso de idiomas, etc).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19- Frequentar uma aula para lazer ou competências para a vida (por exemplo, aulas de culinária, artesanato, cerâmica e fotografia).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20- Participar em atividades de voluntariado (em outras palavras, despende tempo a ajudar sem ser remunerado).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21- Participar em encontros sociais, ou participar em eventos de celebração com a família e os amigos (por exemplo casamentos, batizados, aniversários).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22- Receber a família ou os amigos na sua casa, ou visitá-los em suas casas.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23- Participar numa feira comunitária, festa do bairro, dia de limpeza comunitária ou outro evento ou atividade comunitária.		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24- Ir ou participar de atividades ou organizações cívicas ou políticas (Ex.: manifestações).		<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## ANEXO J. Escala de Autodeterminação do ARC

### Escala de Auto-Determinação

Versão Adolescente

©The ARC 1995

Michael Wehmeyer – Investigador Principal  
Kathy Kelchner – Directora de Projecto

Versão Portuguesa 2006 – Carla Lança, Fabíola Lebre,  
Helena Freitas, Sandra Marques e Sofia Feijão

Instituição \_\_\_\_\_

Entrevistador \_\_\_\_\_

Entrevistado:

Nome (Iniciais) \_\_\_\_\_ nº de controle<sup>o</sup> código \_\_\_\_\_ (a preencher pela FENACERCI)

Tem deficiência<sup>2</sup>    sim<sup>1</sup>     não<sup>0</sup>

Se sim, que tipo de deficiência (risque a que se aplica):

Mental<sup>2a</sup>    Auditiva<sup>2b</sup>    Visual/Motora<sup>2c</sup>    Sensorial<sup>2d</sup>    Outra<sup>2e</sup>

Se outra, qual<sup>2ee</sup>: \_\_\_\_\_

Tem dificuldades de aprendizagem<sup>3</sup>    sim    <sup>1</sup>    não    <sup>0</sup>

Outras dificuldades<sup>4</sup> \_\_\_\_\_

Idade<sup>5</sup> \_\_\_\_\_    Sexo M <sup>1</sup>    F <sup>2</sup>

Valência (risque a que aplica):

Educacional<sup>7a</sup>    CAO<sup>7b</sup>    Formação Profissional<sup>7c</sup>    Emprego Protegido<sup>7d</sup>    Enclave<sup>7e</sup>    Outras<sup>7f</sup> \_\_\_\_\_

### SECÇÃO UM

AUTONOMIA

**Instruções:** Para cada questão, escolhe a resposta que melhor descreve como reages em cada situação. Não existem respostas certas ou erradas. (Nas situações em que as tuas dificuldades não te permitem realizar a actividade sozinho, mas em que a realizas com apoio de alguém, responde como se fosses capaz de a realizar).

**1A. Independência:** Rotina de cuidados pessoais e vida familiar

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
1. Eu faço as minhas próprias refeições ou lanches	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Eu cuido das minhas roupas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Eu faço tarefas em casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Eu tenho as minhas coisas organizadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Eu sou capaz de tomar medicamentos e de fazer os primeiros socorros se me magoar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Eu tenho cuidado com a minha higiene e com a minha aparência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1A – Sub-total \_\_\_\_\_

**1B. Independência:** Interação com o meio

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
7. Eu faço amizade com pessoas da minha idade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Eu utilizo os correios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Eu cumpro os meus compromissos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Eu sou capaz de pedir o que quero nas lojas e nos restaurantes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1B – Sub-total \_\_\_\_\_

**1C. Independência:** actividades recreativas e de lazer

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
11. No meu tempo livre faço actividades de que gosto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Eu planeio actividades de que gosto para o meu fim-de-semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Eu participo nas actividades na minha comunidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
14. Eu e os meus amigos escolhemos aquilo que queremos fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Eu escrevo cartas, bilhetes ou falo ao telefone com a família e amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Eu oiço a música de que gosto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1C – Sub-total \_\_\_\_\_

**1D. Independência:** envolvimento e interacção na comunidade

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
17. Eu ofereço-me para realizar actividades que sejam do meu interesse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Eu vou a restaurantes de que gosto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Eu vou ao cinema, a concertos e a espectáculos de dança	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Eu faço compras ou passeio em centros comerciais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Eu faço parte de grupos comunitários	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1D – Sub-total \_\_\_\_\_

**1E. Independência: Agir em função das preferências, crenças, interesses e capacidades: após a formação**

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
22. Eu participo em actividades de tempo livre de acordo com os meus interesses profissionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Eu participo em actividades que vão aumentar as minhas possibilidades profissionais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Eu faço planos profissionais a longo prazo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Eu trabalho ou trabalhei para ganhar dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Eu estou ou já estive em formação profissional ou estágios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1E – Sub-total \_\_\_\_\_

**1F. Independência: Agir em função das preferências, crenças, interesses e capacidades: expressão pessoal**

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
27. Eu informo-me sobre empregos que me possam interessar, visitando locais de trabalho ou falando com pessoas que fazem esse trabalho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nunca, mesmo que tenha oportunidade	Às vezes, quando tenho oportunidade	A maior parte das vezes que tenho oportunidade	Sempre que tenho oportunidade
28. Eu escolho a minha roupa e os objectos pessoais que uso no dia a dia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Eu escolho o meu próprio corte de cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Eu escolho as prendas que ofereço à minha família e amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Eu escolho a decoração do meu quarto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Eu decido onde quero gastar o meu dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1F – Sub-total \_\_\_\_\_

Verifique a Secção I, de A a F para ter a certeza de que há só uma resposta para cada pergunta.

Secção 1 – Sub-Total \_\_\_\_\_

**SECÇÃO  
DOIS**  
AUTO-REGULAÇÃO

**Instruções:** Cada uma das seguintes perguntas tem o começo e o fim de uma história. Deves dizer o que aconteceu no meio da história, para ligar o começo com o fim. Lê o começo e o fim de cada pergunta, a seguir preenche com a MELHOR resposta para o meio da história. Não há respostas certas ou erradas. Lembra-te, escreve as respostas que achas que completam MELHOR a história.

**2A - Resolução de problemas**

33.

Começo: Tu estás numa reunião com os teus pais e professores. Tu queres aprender a trabalhar como caixa numa loja. Os teus pais querem que tu aprendas a trabalhar com crianças. Tu só podes aprender uma das coisas.

Meio:

---



---



---



---



---

Fim: A história acaba contigo a aprender a trabalhar como caixa.

Pontuação da história \_\_\_\_\_

34.

Começo: Tu ouves um amigo a falar sobre um novo emprego numa livraria. Tu queres trabalhar e adoras livros. Decides que queres trabalhar na livraria.

Meio:

---



---



---



---



---

Fim: A história acaba contigo a trabalhar na livraria.

Pontuação da história \_\_\_\_\_

35.

Começo: Os teus amigos estão a portar-se como se estivessem zangados contigo. Tu estás triste com a situação.

Meio:

---



---



---



---



---

Fim: A história acaba contigo e com os teus amigos a entenderem-se.

Pontuação da história \_\_\_\_\_

36.

Começo: Tu estás a caminho da escola e reparas que não tens o livro de português na mochila. Ficas aborrecido porque precisas desse livro para fazeres os trabalhos.

Meio:

---



---



---



---



---

Fim: A história acaba contigo a usar o livro de português para fazer os trabalhos.

Pontuação da história \_\_\_\_\_

37. Começo: Tu fazes parte de um grupo na escola/instituição. O representante do grupo diz-vos que os membros do grupo vão ter de eleger novos representantes, na próxima reunião. Tu queres ser o representante do grupo.

Meio:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fim: A história acaba contigo como representante do grupo.

Pontuação da história \_\_\_\_\_

38. Começo: Tu estás numa nova escola e não conheces ninguém. Tu queres fazer novos amigos.

Meio:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Fim: A história acaba contigo a fazer muitos amigos na nova escola .

Pontuação da história \_\_\_\_\_

2A – Sub – Total \_\_\_\_\_

**SECÇÃO  
DOIS**  
AUTO-REGULAÇÃO

**Instruções:** As perguntas que se seguem são sobre os teus planos para o futuro. Não há respostas certas ou erradas. Para cada pergunta, diz se tens planos para esse objectivo e como pensas atingi-lo.

**2B – Estabelecimento de objectivos**

39. Onde queres estar a viver daqui a cinco anos?

Ainda não pensei nisso

Quero viver em \_\_\_\_\_

Diz 4 coisas que deves fazer para alcançar o teu objectivo:

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_
- 3) \_\_\_\_\_
- 4) \_\_\_\_\_

40. Onde queres trabalhar daqui a cinco anos?

Ainda não pensei nisso

Quero trabalhar em \_\_\_\_\_

Diz 4 coisas que deves fazer para alcançar o teu objectivo:

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_
- 3) \_\_\_\_\_
- 4) \_\_\_\_\_

41. Que tipo de transportes pensas utilizar daqui a cinco anos?

Ainda não pensei nisso

Quero usar \_\_\_\_\_

Diz 4 coisas que deves fazer para alcançar o teu objectivo:

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_
- 3) \_\_\_\_\_
- 4) \_\_\_\_\_

2B – Sub-Total \_\_\_\_\_



**Instruções:** Escolhe a afirmação que melhor te descreve. Escolhe apenas uma em cada questão. Não existem respostas certas ou erradas.

42. A maior parte das vezes faço o que os meus amigos querem que eu faça ...ou   
 Quando eu não quero fazer alguma coisa que os meus amigos estão a fazer, eu digo-lhes
43. Quando tenho ideias ou opiniões diferentes, digo aos outros...ou   
 A maior parte das vezes concordo com as ideias e opiniões das outras pessoas
44. Quando as pessoas me dizem que não consigo fazer alguma coisa, normalmente concordo...ou   
 Quando eu penso ser capaz de fazer algo que os outros me dizem não ser capaz, eu digo-lhes
45. Quando as pessoas magoam os meus sentimentos, digo-lhes...ou   
 Quando as pessoas me magoam, tenho medo de lhes dizer
46. Eu tomo as minhas próprias decisões...ou   
 Outras pessoas tomam decisões por mim
47. Esforçar-me muito na escola/instituição não me leva a lado nenhum...ou   
 Esforçar-me muito na escola/instituição vai ajudar-me a encontrar um bom trabalho
48. Se trabalhar bastante, eu consigo o que quero...ou   
 Para conseguir ter o que quero, preciso de ter sorte

49. As coisas não mudam por mais que nos esforcemos...ou   
 Mesmo quando alguma coisa me corre mal, eu continuo a esforçar-me
50. Eu tenho capacidade para trabalhar no que quero...ou   
 Eu não tenho capacidade para fazer o trabalho que quero
51. Eu não sei como fazer amigos...ou   
 Eu sei como fazer amigos
52. Eu sou capaz de trabalhar com outras pessoas...ou   
 Eu não sou capaz de trabalhar com outras pessoas
53. Eu não faço boas escolhas...ou   
 Eu consigo fazer boas escolhas
54. Vou conseguir arranjar o trabalho que quero se tiver capacidade...ou   
 Mesmo que tenha capacidade, provavelmente não vou conseguir o trabalho que quero
55. Eu vou ter dificuldades em fazer novos amigos...ou   
 Eu vou conseguir fazer amigos em novas situações
56. Se for preciso, eu vou conseguir trabalhar com outras pessoas...ou   
 Mesmo que seja preciso, não vou conseguir trabalhar com outras pessoas
57. As minhas escolhas não serão respeitadas...ou   
 Vou conseguir realizar as escolhas que me são importantes

Secção 3 – Sub-Total \_\_\_\_\_

**SECÇÃO  
QUATRO**  
AUTO-REALIZAÇÃO

**Instruções:** Responde se te identificas ou não com as afirmações que se seguem. Não existem respostas certas ou erradas. Escolhe aquela que melhor te descreve.

	Concordo	Não concordo
58. Eu tenho vergonha dos meus sentimentos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Posso zangar-me com pessoas de quem gosto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Posso mostrar os meus sentimentos mesmo que os outros me possam ver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Posso gostar das pessoas mesmo não concordando com elas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Tenho medo de fazer mal as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. É melhor sermos nós próprios do que ser popular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Eu sou amado porque amo os outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Eu sei o que consigo fazer bem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Eu aceito as minhas limitações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Eu sinto que há muitas coisas que não sou capaz de fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Eu gosto de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Eu sou uma pessoa importante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Eu sei como ultrapassar as minhas limitações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. As pessoas gostam de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Eu tenho confiança nas minhas capacidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Secção 4 – Sub-Total \_\_\_\_\_

**Pontuação - Passo 1:**

Aponte as pontuações brutas de cada secção:

**Autonomia**

1A =

1B =

1C =

1D =

1E =

1F =

Total do Domínio:

**Auto-Regulação**

2A =

2B =

Total do Domínio:

**Empowerment Psicológico**

3 =

Total do Domínio:

**Auto-Realização**

4 =

Total do Domínio

**Pontuação - Passo 2**

Some cada Total do Domínio para obter uma Pontuação Total:

**Auto-Determinação**

Total =

## APÊNDICES

### APÊNDICE 1. Carta de Anuência Associação Mineira de Reabilitação (AMR)

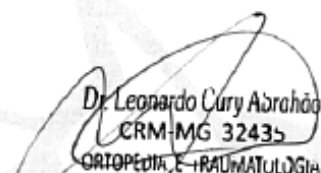


Belo Horizonte, 07 de outubro de 2019

#### CARTA DE APOIO

A Associação Mineira de Reabilitação tem interesse em colaborar com o projeto de pesquisa intitulado "PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS" a ser desenvolvido pela doutoranda Priscilla Rezende Pereira Figueiredo, do Programa de Pós-graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob orientação da Prof. Dra. Marisa Cotta Mancini. Tal colaboração será feita no sentido de disponibilizar os contatos dos possíveis participantes da pesquisa e concessão de espaço físico para condução de parte da coleta de dados. A coleta de dados só poderá ter início após o envio do parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa para o Núcleo de Ensino e Pesquisa da AMR.

Atenciosamente,



Dr. Leonardo Cury Abrahão  
CRM-MG 32435  
ORTOPEDIA E TRAUMATOLOGIA

---

Leonardo Cury Abrahão  
Gerente Médico – AMR

## APÊNDICE 2. Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Assentimento Livre e Esclarecido - Adolescentes

PROJETO: "PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS"  
(Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – Número do Parecer: 3.720.371)

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG  
Doutoranda: Priscilla Rezende Pereira Figueiredo  
Orientadora: Profª Dra. Marisa Cotta Mancini  
Co-Orientador: Profº Dr. Rodrigo Nóbrega  
Aluna de Iniciação Científica: Letícia Paes

 participacaocomunidadepc@gmail.com (não compartilhado) [Mudar de conta](#)



\*Obrigatório

Nome completo \*

A sua resposta

Data \*

Data

dd/mm/aaaa

Data de Nascimento \*

Data

dd/mm/aaaa

## **Título do Estudo: Participação de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral na comunidade: papel da mobilidade e de fatores contextuais**

Prezado adolescente,

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "Participação de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral na comunidade: papel da mobilidade e de fatores contextuais". Nosso objetivo é investigar sobre os fatores que podem influenciar a participação de adolescentes e jovens com paralisia cerebral na comunidade. Queremos verificar se o modo como você se locomove (andando, usando muletas, bengalas, andadores ou cadeira de rodas) influencia o seu acesso a locais na comunidade e sua interação social nesses ambientes. Além disso, iremos investigar outros fatores que podem influenciar a participação de adolescentes e jovens com paralisia cerebral na comunidade para orientar profissionais da saúde sobre estratégias que podem aumentar essa participação.

Esse estudo será desenvolvido pela Priscilla Rezende Pereira Figueiredo, aluna de Doutorado, sob supervisão da professora Marisa Mancini, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso você concorde em participar dessa pesquisa, você será convidado a responder alguns questionários online e, posteriormente, após a flexibilização do isolamento social em decorrência da pandemia, iremos pedir para que você use um aplicativo de celular que irá rastrear e registrar a sua localização durante sete dias.

A coleta de dados no formato online será realizada em três dias, nas melhores datas e horários para você, com duração estimada de 40 a 60 minutos por dia. Você receberá os links para acessar as reuniões online, com antecedência, para a coleta de dados através de uma plataforma considerada segura, como por exemplo o Google Meet. No primeiro dia iremos coletar informações como sexo, idade, tipo de paralisia cerebral, escolaridade, nível socioeconômico da família, tipo de mobilidade, sua forma de comunicação e aplicaremos um questionário sobre sua mobilidade. Além disso, iremos pedir para você nos contar os locais na comunidade que costumava frequentar em uma semana típica no período anterior à pandemia. No segundo dia de coleta de dados online, aplicaremos um questionário sobre participação na comunidade e um sobre sua autonomia e a forma como você age e se sente em algumas situações do dia a dia. No terceiro dia de coleta de dados online iremos fazer uma entrevista com você sobre suas experiências de participação na comunidade. Nessa entrevista você terá total liberdade para expressar ou não suas opiniões sobre participação na comunidade. A entrevista será realizada pela aluna de doutorado Priscilla Figueiredo e mais uma aluna do curso de fisioterapia ou terapia ocupacional que ficará responsável por fazer anotações e gravação em áudio. Para analisarmos os dados, precisaremos gravar essa entrevista, por meio de gravador de voz. Posteriormente, as gravações de voz serão transcritas para o papel, sem que haja nenhuma identificação do seu nome. Essas gravações serão guardadas por 5 anos na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na UFMG, e serão destruídas após esse período.

Em uma segunda fase de coletas de dados, que será presencial e acontecerá somente após as fases mais avançadas de flexibilização do isolamento social em Belo Horizonte, você receberá instruções para usar um aplicativo de celular que irá rastrear e registrar a sua localização durante sete dias. Dessa forma, poderemos identificar quais os locais frequentados por você na comunidade, qual a distância e área percorridas e o tempo gasto por você fora de casa. Além de usar esse aplicativo, iremos pedir a você que preencha um diário informando sobre suas saídas de casa (por exemplo: onde você foi, com quem foi, qual o meio de transporte utilizado, etc) durante esses mesmos sete dias. Esse encontro para instruções sobre uso do aplicativo e entrega do diário será realizado no melhor local, data e horário para você e terá duração estimada de 30 minutos. Após uma semana teremos o segundo encontro presencial, no melhor local, data e horário para você. Nesse dia iremos ter acesso aos dados coletados pelo aplicativo e coletar o diário de anotações (duração estimada de 15 minutos).

A realização desta pesquisa não oferece riscos físicos à você, mas há riscos de você se sentir constrangido ao utilizar um dispositivos de rastreamento que irá revelar aos pesquisadores os locais frequentados na comunidade. Para minimizar esse risco, você será identificado por um número, e não por seu nome, de forma a garantir o sigilo. Além disso, durante a entrevista sobre o tema "participação na comunidade" você poderá sentir-se desconfortável ao refletir sobre barreiras físicas no ambiente, acessibilidade e atitudes de outras pessoas. Caso se sinta desconfortável, você poderá interromper a

entrevista ou participação no estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

A participação nesse estudo não trará benefícios diretos para você. Entretanto, sua participação contribuirá para o conhecimento e aprendizado de profissionais de saúde que trabalham com adolescentes e jovens com paralisia cerebral.

Ressaltamos que a participação nesse estudo é inteiramente voluntária, e você é livre para concordar ou não com a participação, assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Durante toda a pesquisa, você poderá tirar qualquer dúvida ou solicitar qualquer outro esclarecimento com os pesquisadores responsáveis.

Depois de ter lido as informações acima, se for de sua vontade participar, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações, entre em contato conosco por meio dos telefones abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Telefone (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2o andar – sala 2005, CEP: 31270-901, BH –MG. E-mail: [cepp@cepp.ufmg.br](mailto:cepp@cepp.ufmg.br)).

Caso você concorde em participar do estudo, por favor, assine no espaço indicado abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Marisa Cotta Mancini  
Professora- UFMG  
Telefone: (31) 98472-5448  
Email: [marisacmancini@gmail.com](mailto:marisacmancini@gmail.com)

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo  
Aluna de Doutorado-UFMG  
Telefone: (31) 99239-7400  
Email: [priscillafigueiredo@amr.org.br](mailto:priscillafigueiredo@amr.org.br)

### Consentimento

Declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher sobre a participação no estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Concordo com a participação voluntária no estudo e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto. Estou recebendo uma via desse termo (via e-mail).

Concordo \*

SIM

NÃO

Submeter

[Limpar formulário](#)

Nunca envie palavras-passe através dos Google Forms.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pela Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Utilização](#) - [Política de privacidade](#)

Google Formulários

### APÊNDICE 3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Responsáveis legais

## Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Responsáveis Legais pelos adolescentes

PROJETO: "PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS"  
(Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – Número do Parecer: 3.720.371)

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG  
Doutoranda: Priscilla Rezende Pereira Figueiredo  
Orientadora: Profª Dra. Marisa Cotta Mancini  
Co-Orientador: Profº Dr. Rodrigo Nóbrega  
Aluna de Iniciação Científica: Letícia Paes

[participacaocomunidadepc@gmail.com](mailto:participacaocomunidadepc@gmail.com) [Mudar de conta](#)



\*Obrigatório

Email \*

O seu email

Nome completo do responsável \*

A sua resposta

Nome completo do adolescente pelo qual é responsável \*

A sua resposta

Data \*

Data

dd/mm/aaa:

Data de Nascimento do responsável \*

Data

dd/mm/aaa:

Idade (em anos) do responsável \*

A sua resposta

## **Título do Estudo: Participação de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral na comunidade: papel da mobilidade e de fatores contextuais**

Prezado Pai/Mãe ou Responsável,

Obrigada pelo interesse nesse estudo. Nosso objetivo é investigar sobre os fatores que podem influenciar a participação de adolescentes e jovens com paralisia cerebral na comunidade. Mais especificamente, queremos verificar se o tipo de mobilidade de adolescentes e jovens com paralisia cerebral [andar independente; andar com muletas, bengalias ou andadores; ou se locomover usando cadeira de rodas] interfere no acesso a locais na comunidade e no grau de envolvimento (interação social, satisfação) nas situações vivenciadas nesses ambientes. Além disso, iremos investigar outros fatores que podem influenciar a participação de adolescentes e jovens com paralisia cerebral na comunidade para orientar profissionais da saúde sobre estratégias que podem aumentar essa participação.

Esse estudo será desenvolvido pela aluna de doutorado Priscilla Rezende Pereira Figueiredo, sob supervisão da professora Marisa Mancini, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso você concorde com a participação do seu (sua) filho(a) nessa pesquisa, ele será convidado a responder alguns questionários online e, posteriormente, após a flexibilização do isolamento social em decorrência da pandemia, iremos pedir a ele que use um aplicativo de celular que é capaz de rastrear e registrar a localização dele(a) durante sete dias.

Inicialmente, a coleta de dados para essa pesquisa será realizada no formato online, em três dias, com duração estimada de 40 a 60 minutos por dia, nas melhores datas e horários para vocês. Vocês receberão os links para acessar as reuniões online, com antecedência, para a coleta de dados através de uma plataforma considerada segura, como por exemplo o Google Meet. No primeiro dia iremos coletar alguns dados como sexo, idade, tipo de paralisia cerebral, escolaridade, nível socioeconômico da família, tipo de mobilidade, nível de classificação da função de comunicação e aplicaremos um questionário sobre a mobilidade do seu(sua) filho(a). Além disso, iremos pedir ao seu(sua) filho(a) que nos relate os locais na comunidade que costumava frequentar em uma semana típica no período anterior à pandemia. No segundo dia de coleta de dados online, aplicaremos um questionário sobre participação na comunidade e um sobre a autonomia e a forma como seu(sua) filho(a) age e se sente em algumas situações do dia a dia, ambos respondidos por ele(a). No terceiro dia de coleta de dados online iremos fazer uma entrevista com seu (sua) filho(a) sobre as experiências dele(a) na participação na comunidade. Nessa entrevista ele(a) terá total liberdade para expressar ou não as opiniões acerca da participação nos locais na comunidade. A entrevista será conduzida pela aluna de doutorado Priscilla Figueiredo e mais uma aluna do curso de fisioterapia ou terapia ocupacional que ficará responsável por fazer anotações e gravação em áudio. Para analisarmos os dados, precisaremos gravar essa entrevista, por meio de gravador de voz. Posteriormente, as gravações de voz serão transcritas para o papel, sem que haja nenhuma identificação do nome do seu (sua) filho(a). Essas gravações serão guardadas por 5 anos na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na UFMG, e serão destruídas após esse período.

Em uma segunda fase de coletas de dados, que será presencial e acontecerá somente após as fases mais avançadas de flexibilização do isolamento social em Belo Horizonte, seu (sua) filho(a) será instruído sobre o uso de um aplicativo de celular que irá rastrear e registrar a localização dele (dela) durante sete dias. Dessa forma, poderemos identificar quais os locais frequentados por ele(a) na comunidade, qual a distância e área percorridas e o tempo gasto por ele(a) fora de casa. Além de usar esse aplicativo, seu (sua) filho(a) será convidado a preencher um diário durante os mesmos sete dias de rastreamento, informando sobre as saídas de casa (por exemplo: onde foi, com quem foi, qual o meio de transporte utilizado, grau de satisfação). Esse encontro para instruções sobre uso do aplicativo e entrega do diário será realizado no melhor local, data e horário para vocês e terá duração estimada de 30 minutos. Após uma semana teremos o segundo encontro presencial, no melhor local, data e horário para vocês. Nesse dia iremos ter acesso aos dados coletados pelo aplicativo e coletar o diário de anotações (duração estimada de 15 minutos).

A realização desta pesquisa não oferece riscos físicos ao seu (sua) filho(a), mas há riscos de ele(a) ficar constrangido ao utilizar um dispositivos de rastreamento que irá revelar aos pesquisadores os locais frequentados por ele (a) na comunidade. Para minimizar esse risco, todos os participantes serão

identificados por números, e não por seus nomes, de forma a garantir o sigilo. Além disso, durante a entrevista sobre o tema "participação na comunidade" seu (sua) filho(a) poderá sentir-se desconfortável ao refletir sobre barreiras físicas no ambiente, acessibilidade e atitudes de outras pessoas. Caso ele(a) se sinta desconfortável, poderá interromper a entrevista ou participação no estudo, a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

A participação nesse estudo não trará benefícios diretos para você e/ou seu (sua) filho (a). Entretanto, a participação do seu (sua) filho (a) contribuirá para o conhecimento e aprendizado de profissionais de saúde que trabalham com adolescentes e jovens com paralisia cerebral. As informações obtidas por meio desse estudo poderão ser relevantes para a elaboração de políticas públicas ou propostas de intervenções que tenham como objetivo promover a participação de jovens com deficiência em espaços públicos e privados na comunidade.

Ressaltamos que a participação nesse estudo é inteiramente voluntária, e você é livre para concordar ou não com a participação seu (sua) filho (a), assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Durante toda a pesquisa, você e seu (sua) filho (a) podem tirar qualquer dúvida ou solicitar qualquer outro esclarecimento com os pesquisadores responsáveis.

Depois de ter lido as informações acima, ser for de sua vontade que seu (sua) filho (a) participe, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações, entre em contato conosco por meio dos telefones abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG ( Telefone (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2o andar –sala 2005, CEP: 31270-901, BH –MG. E-mail: [coep@prog.ufmg.br](mailto:coep@prog.ufmg.br)).

Caso você concorde com a participação do seu (sua) filho (a) no estudo, por favor, indique no espaço abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.  
Atenciosamente,

Marisa Cotta Mancini  
Professora- UFMG  
Telefone: (31) 98472-5448  
Email: [marisacmancini@gmail.com](mailto:marisacmancini@gmail.com)

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo  
Aluna de Doutorado-UFMG  
Telefone: (31) 99239-7400  
Email: [priscillafigueiredo@smr.org.br](mailto:priscillafigueiredo@smr.org.br)

### Consentimento

Declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher sobre a participação do meu (minha) filho (a) no estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou concordando voluntariamente com a participação do meu (minha) filho (a) e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto. Estou recebendo uma via desse termo (via e-mail).

Concordo \*

- SIM
- NÃO

Submeter

Limpar formulário

## APÊNDICE 4. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Adultos jovens

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - Adultos Jovens

PROJETO: "PARTICIPAÇÃO DE ADOLESCENTES E ADULTOS JOVENS COM PARALISIA CEREBRAL NA COMUNIDADE: PAPEL DA MOBILIDADE E DE FATORES CONTEXTUAIS" (Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa – Número do Parecer: 3.720.371)

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da UFMG

Doutoranda: Priscilla Rezende Pereira Figueiredo

Orientadora: Profª Dra. Marisa Cotta Mancini

Co-Orientador: Profº Dr. Rodrigo Nóbrega

Aluna de Iniciação Científica: Letícia Paes

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



\*Obrigatório

Email \*

O seu email

Nome completo \*

A sua resposta

Data \*

Data

dd/mm/aaa:

Data de Nascimento \*

Data

dd/mm/aaa:

Idade (em anos) \*

A sua resposta

## **Título do Estudo: Participação de adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral na comunidade: papel da mobilidade e de fatores contextuais**

Prezado (a),

Obrigada pelo interesse nesse estudo. Nosso objetivo é investigar sobre os fatores que podem influenciar a participação de adolescentes e jovens com paralisia cerebral na comunidade. Queremos verificar se o tipo de mobilidade de adolescentes e jovens com paralisia cerebral [andar independente; andar com muletas, bengalas ou andadores; ou se locomover usando cadeira de rodas] interfere no acesso à locais na comunidade e no grau de envolvimento (interação social, satisfação) nas situações vivenciadas nesses ambientes. Além disso, iremos investigar outros fatores que podem influenciar a participação desses indivíduos na comunidade para orientar profissionais da saúde sobre estratégias que podem aumentar essa participação.

Esse estudo será desenvolvido pela aluna de doutorado Priscilla Rezende Pereira Figueiredo, sob supervisão da professora Marisa Mancini, do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Caso você concorde com a participação nessa pesquisa, você será convidado a responder alguns questionários online e, posteriormente, após a flexibilização do isolamento social em decorrência da pandemia, iremos pedir para que você use um aplicativo de celular que irá rastrear e registrar sua localização durante sete dias.

A coleta de dados no formato online será realizada em três dias, nas melhores datas e horários para você, com duração estimada de 40 a 60 minutos por dia. Você receberá os links para acessar as reuniões online, com antecedência, para a coleta de dados através de uma plataforma considerada segura, como por exemplo o Google Meet. No primeiro dia iremos coletar informações como sexo, idade, tipo de paralisia cerebral, escolaridade, nível socioeconômico da família, tipo de mobilidade, sua forma de comunicação e aplicaremos um questionário sobre sua mobilidade. Além disso, iremos pedir para você nos relatar os locais na comunidade que costumava frequentar em uma semana típica no período anterior à pandemia. No segundo dia de coleta de dados online, aplicaremos um questionário sobre participação na comunidade e um sobre sua autonomia e a forma como você age e se sente em algumas situações do dia a dia. No terceiro dia de coleta de dados online iremos fazer uma entrevista com você sobre suas experiências de participação na comunidade. Nessa entrevista você terá total liberdade para expressar ou não suas opiniões acerca da participação nos locais na comunidade. A entrevista será conduzida pela aluna de doutorado Priscilla Figueiredo e mais uma aluna do curso de fisioterapia ou terapia ocupacional que ficará responsável por fazer anotações e gravação em áudio. Para analisarmos os dados, precisaremos gravar essa entrevista, por meio de gravador de voz. Posteriormente, as gravações de voz serão transcritas para o papel, sem que haja nenhuma identificação do seu nome. Essas gravações serão guardadas por 5 anos na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional na UFMG, e serão destruídas após esse período.

Em uma segunda fase de coletas de dados, que será presencial e acontecerá somente após as fases mais avançadas de flexibilização do isolamento social em Belo Horizonte, você receberá instruções para usar um aplicativo de celular que irá rastrear e registrar a sua localização durante sete dias. Dessa forma, poderemos identificar quais os locais frequentados por você na comunidade, qual a distância e área percorridas e o tempo gasto por você fora de casa. Além de usar esse aplicativo, iremos pedir a você que preencha um diário informando sobre suas saídas de casa (por exemplo: onde você foi, com quem foi, qual o meio de transporte utilizado, etc) durante esses mesmos sete dias. Esse encontro para instruções sobre uso do aplicativo e entrega do diário será realizado no melhor local, data e horário para você e terá duração estimada de 30 minutos. Após uma semana teremos o segundo encontro presencial, no melhor local, data e horário para você. Nesse dia iremos ter acesso aos dados coletados pelo aplicativo e coletar o diário de anotações (duração estimada de 15 minutos).

A realização desta pesquisa não oferece riscos físicos a você, mas há riscos de você ficar constrangido ao utilizar um dispositivos de rastreamento que irá revelar aos pesquisadores os locais que você frequentar na comunidade durante os sete dias de coleta. Para minimizar esse risco, todos os participantes serão identificados por números, e não por seus nomes, de forma a garantir o sigilo. Além disso, durante a entrevista sobre o tema "participação na comunidade" você poderá sentir-se desconfortável ao refletir sobre barreiras físicas no ambiente, acessibilidade e atitudes de outras pessoas. Caso se sinta desconfortável, você poderá interromper a entrevista ou participação no estudo, a qualquer momento,



sem qualquer prejuízo.

A participação nesse estudo não trará benefícios diretos para você. Entretanto, sua participação contribuirá para o conhecimento e aprendizado de profissionais de saúde que trabalham com adolescentes e jovens com paralisia cerebral. As informações obtidas por meio desse estudo poderão ser relevantes para a elaboração de políticas públicas ou propostas de intervenções que tenham como objetivo promover a participação de jovens com deficiência em espaços públicos e privados na comunidade.

Ressaltamos que a participação nesse estudo é inteiramente voluntária, e você é livre para concordar ou não com a participação, assim como para abandonar o estudo em qualquer momento sem nenhum tipo de prejuízo. Durante toda a pesquisa, você pode tirar qualquer dúvida ou solicitar qualquer outro esclarecimento com os pesquisadores responsáveis.

Depois de ter lido as informações acima, ser for de sua vontade participar, por favor, preencha o consentimento abaixo. Se precisar de mais informações, entre em contato conosco por meio dos telefones abaixo. Caso tenha dúvidas sobre questões éticas, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (Telefone (31) 3409-4592. Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos 6627, Unidade Administrativa II, 2o andar –sala 2005, CEP: 31270-901, BH –MG. E-mail: [cepo@cepo.ufmg.br](mailto:cepo@cepo.ufmg.br)).

Caso você concorde com sua participação no estudo, por favor, clique no campo correspondente abaixo.

Agradecemos a sua colaboração.

Atenciosamente,

Marisa Cotta Mancini

Professora- UFMG

Telefone: (31) 98472-5448

Email: [marisamancini@gmail.com](mailto:marisamancini@gmail.com)

Priscilla Rezende Pereira Figueiredo

Aluna de Doutorado-UFMG

Telefone: (31) 99239-7400

Email: [priscillafigueiredo@amr.org.br](mailto:priscillafigueiredo@amr.org.br)

### Consentimento

Declaro que li e entendi todas as informações sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos explicados claramente. Tive tempo suficiente para pensar e escolher sobre minha participação no estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Concordo com a participação voluntária no estudo e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto. Estou recebendo uma via desse termo (via e-mail).

Concordo \*

SIM

NÃO

Submeter

[Limpar formulário](#)

## **APÊNDICE 5. Roteiro de Entrevista sobre Participação na Comunidade**

1. Para você, o que é participar na comunidade?
2. Você considera importante participar na comunidade? Por que? Sua percepção de importância dessa participação mudou durante a pandemia? Se sim, como?
3. Quais locais você frequentava na comunidade antes da pandemia? Como era sua participação nesses locais? Com que frequência você ia a esses locais? O que você fazia? E agora? O que mudou? Você tem frequentado algum local na comunidade? Quais locais? Com qual frequência e por qual motivo?
4. Antes da pandemia, quando você ia a algum local na comunidade você ia sozinho ou acompanhado? Por quem? Por qual motivo? E agora? O que mudou?
5. Quais são os lugares que mais gostava de frequentar antes da pandemia? Me conte sobre eles? E agora? Qual local você sente (sentiu) mais falta de frequentar durante o período de isolamento social?
6. Antes da pandemia você estava satisfeito com sua participação na comunidade? Por que? E agora? Você está satisfeito?
7. Antes da pandemia você frequentava os lugares que gostaria na comunidade? Havia algum lugar que você gostaria de frequentar mas não frequentava? E atualmente? Está frequentando os lugares que gostaria na comunidade? Há algum lugar que você gostaria de frequentar e não está frequentando? Por qual motivo?
8. O que facilita sua participação na comunidade? Como? Considerar antes da pandemia.
9. O que dificulta sua participação na comunidade? Como? Considerar antes da pandemia.
10. Considerando a sua participação na comunidade no período anterior à pandemia, você mudaria alguma coisa? O que? E na situação atual que estamos vivendo, você mudaria alguma coisa?
11. Antes da pandemia qual era o meio de transporte mais frequentemente utilizado por você quando ia a algum lugar na comunidade? Me fale sobre o uso desse meio de transporte. E agora? Qual tem sido o meio de transporte utilizado quando precisa sair de casa?

## APÊNDICE 6. Mini currículo

### DADOS PESSOAIS

**Nome:** Priscilla Rezende Pereira Figueiredo

**Nascimento:** 07/08/1986

**CPF:** 076.220.966-60

**Link currículo Lattes:** <http://lattes.cnpq.br/0972792801015052>

### FORMAÇÃO ACADÊMICA/TITULAÇÃO

**2018 – Atual** Doutorado em andamento em Ciências da Reabilitação (Conceito CAPES 6). Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil. Orientador: Marisa Cotta Mancini. Co-orientador: Rodrigo Affonso de Albuquerque Nóbrega.

**2012 – 2014** Mestrado em Ciências da Reabilitação (Conceito CAPES 6). Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil. Orientador: Marisa Cotta Mancini. Co-orientador: Paula Lanna Pereira da Silva.

**2011 – 2011** Especialização em Fisioterapia em Ortopedia. (Carga Horária: 450h). Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil. Orientador: Paula Lanna Pereira da Silva.

**2006 – 2010** Graduação em Fisioterapia. Universidade Federal de Minas Gerais, UFMG, Brasil. Orientador: Marisa Cotta Mancini.

### EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

**2013 – Atual** Coordenadora do Núcleo de Ensino e Pesquisa (NEP) e do Programa de Aperfeiçoamento em Reabilitação Infantil da Associação Mineira de Reabilitação.

**2018 – Atual** Professor da Pós-Graduação em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adulto da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG).

**2015 – 2020** Fisioterapeuta na clínica ProAtiva Habilitação Integrada.

### PROJETO DE EXTENSÃO

**2017 – Atual** Co-coordenadora do Projeto Adolescência em Foco (SIEX-UFMG: 402908)

### PRODUÇÃO BIBLIOGRÁFICA (DURANTE O PERÍODO DO DOUTORADO)

### **ARTIGOS COMPLETOS PUBLICADOS EM PERIÓDICOS**

1. Brandão MB, Bueno KMP, Silvério APM, Antunes FIT, Feitosa AM, Figueiredo PRP, Mancini MC. "Listen to us!" A qualitative study of adolescents with disabilities to help plan a transition service. *Child Care Health Dev.* 2022 Sep;48(5):833-841.
2. Brandão MB, Coster WJ, Figueiredo PRP, Amaral MF, Gordon AM, Mancini MC. Assisting hand use and self-care bimanual performance of children with unilateral spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2022 Jul 22.
3. Figueiredo PRP, Mancini MC, Feitosa AM, Teixeira CMMF, Guerzoni VPD, Elvrum AG, Ferre CL, Gordon AM, Brandão MB. Hand-arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol.* 2020 Nov;62(11):1274-1282.

### **CAPÍTULOS DE LIVROS PUBLICADOS**

1. Martins WR, Souza TR, Okai-Nobrega LA, Santos TRT, Araujo PA, Figueiredo PRP, Santos-Couto-Paz CC, Ocarino JM, Fonseca ST. Movimento humano na prática da fisioterapia traumato-ortopédica: perspectivas teóricas dos sistemas complexos e abordagem ecológica. In: Secad; Artmed. (Org.). PROFISIO: Fisioterapia Traumato-Ortopédica. 4ed., 2021, p. 85-128.
2. Camargos ACR; Almeida KM; Figueiredo PRP; Gonçalves RV. Paralisia Cerebral. In: Ana Cristina Resende Camargos; Hércules Ribeiro Leite; Rosane Luzia de Souza Moraes; Vanessa Pereira de Lima. (Org.). Fisioterapia em Pediatria. 1ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2019, p. 60-111.

### **TRABALHOS APRESENTADOS EM CONGRESSOS**

1. Figueiredo PRP, Silvério APM, Gomes AG, Emediato MP, Sales NR, Bueno KMP, Mancini MC, Brandão MB. Projeto Adolescência em Foco: lidando com a transição da adolescência para a vida adulta de jovens com deficiências durante a COVID-19. In: VI Congresso Internacional e XXVI Congresso Nacional da ABENEPI, 2021.
2. Figueiredo PRP, Silva LP, Brandão MB, Nóbrega RAA, Mancini MC. "Não é só estar no lugar": uma investigação qualitativa dos fatores que influenciam a

participação de jovens com paralisia cerebral na comunidade. In: VI Congresso Internacional e XXVI Congresso Nacional da ABENEPI, 2021.

3. Figueiredo PRP, Mancini MC, Feitosa AM, Monteiro CM, Guerzoni V, Elvrum AG, Ferre C, Gordon A, Brandão MB. Benefícios do Treino Intensivo Bimanual de Braço e Mão (HABIT) na funcionalidade diária de crianças com paralisia cerebral bilateral. In: I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019.

4. Figueiredo PRP, Brandão MB, Amaral MF, Coster W, Mancini MC. Relação entre função bimanual e desempenho funcional em autocuidado de crianças com paralisia cerebral unilateral. In: I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral, 2019.

### **PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS, CONGRESSOS, EXPOSIÇÕES E FEIRAS**

1. I Congresso Nacional de Reabilitação Multidisciplinar e Inclusão Escolar, Associação dos Deficientes Físicos de Poços de Caldas – ADEFIP. 2022.

2. VIII Encontro de Coordenadores e Docentes dos Cursos de Graduação em Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Lei Geral de Proteção de Dados: mudanças na pesquisa, clínica, ensino e extensão desenvolvidas na Associação Mineira de Reabilitação. 2022.

2. Congresso Online de Paralisia Cerebral - De Todos para Todos. Nossa Casa. Participação na comunidade na adolescência e vida adulta: O que é?. 2021.

3. VI Congresso Internacional e XXVI Congresso Nacional da ABENEPI. “Não é só estar no lugar”: uma investigação qualitativa dos fatores que influenciam a participação de jovens com paralisia cerebral na comunidade. 2021.

4. I Congresso Internacional de Paralisia Cerebral. Nossa Casa. Esportes para Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral. 2019.

5. 1º Seminário PRONAS/PCD como estratégia para a inclusão da Pessoa com Deficiência: sensibilizar para a diferença no âmbito do SUS. Efeitos do Treino Intensivo Bimanual na Função Manual e Funcionalidade de Crianças com Paralisia

Cerebral. 2018.

6. III Simpósio de Modelagem de Sistemas Ambientais e Gestão da Paisagem do Instituto de Geociências da UFMG. 2018.

### **ORIENTAÇÕES CONCLUÍDAS (DURANTE O PERÍODO DO DOUTORADO)**

1. Letícia Paes Silva. Participação na comunidade: uma comparação entre adolescentes e adultos jovens com paralisia cerebral. 2022. Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Minas Gerais.

2. Lorena Stephany Alves Costa e Luíza Duarte Parreira Machado. Efeitos da vibração de corpo inteiro na massa óssea e muscular de indivíduos com paralisia cerebral. 2020. Monografia Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adulto da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais.

3. Anna Izabel Alves da Silva Santos. Eficácia do uso do video game Nintendo Wii® como recurso terapêutico na reabilitação de crianças com paralisia cerebral. 2019. Monografia Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adulto da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais.

4. Clarisse Fraga Lignani. A eficácia dos exercícios de fortalecimento muscular na melhora da dor em indivíduos com cervicalgia crônica. 2019. Monografia Especialização em Fisioterapia Ortopédica e Desportiva da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais.

5. Izamar dos Santos Theodoro Chagas. Efeitos do treino de marcha robótica em parâmetros têmporo-espaciais da marcha e no equilíbrio de crianças com paralisia cerebral. 2019. Monografia Especialização em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adulto da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais.

6. Lucas Barbosa Chaves. Eficácia do fortalecimento de músculos do quadril na abordagem terapêutica da dor nos joelhos em mulheres com síndrome femoropatelar. 2019. Monografia Especialização em Fisioterapia Ortopédica e Desportiva da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais.