

Marina de Melo Ferreira

**DESAFIOS DO PROCESSO DA PARTICIPAÇÃO EM INDIVÍDUOS COM
PARALISIA CEREBRAL DURANTE A TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A VIDA
ADULTA**

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

Marina de Melo Ferreira

**DESAFIOS DO PROCESSO DA PARTICIPAÇÃO EM INDIVÍDUOS COM
PARALISIA CEREBRAL DURANTE A TRANSIÇÃO DA INFÂNCIA PARA A VIDA
ADULTA**

Trabalho de conclusão apresentado ao curso de Especialização em Fisioterapia da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Especialista em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Mestranda Angélica Cristina Sousa Fonseca Romeros

Belo Horizonte

Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional/UFMG

2022

F383d Ferreira, Marina de Melo
2022 Desafios do processo da participação em indivíduos com paralisia cerebral durante a transição da infância para a vida adulta. [manuscrito] / Marina de Melo Ferreira – 2022.
28 f.: il.

Orientadora: Angélica Cristina Fonseca Sousa Romeros

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

Bibliografia: f. 27-28

1. Paralisia cerebral. 2. Aprendizagem. 3. Interação social. 4. Socialização. I. Romeros, Angélica Cristina Fonseca Sousa. II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 615.8

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

Desafios do processo da participação em indivíduos com Paralisia Cerebral durante a transição da infância para a vida adulta

Marina de Melo Ferreira

Trabalho de Conclusão de Curso submetido à Banca Examinadora designada pela Coordenação do curso de ESPECIALIZAÇÃO EM FISIOTERAPIA, do Departamento de Fisioterapia, área de concentração FISIOTERAPIA NEUROFUNCIONAL DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE.

Aprovada em 03 de dezembro de 2022, pela banca constituída pelos membros: Angélica Cristina Sousa Fonseca Romeros, Michelle Alexandrina dos Santos Furtado e Desiane de Oliveira Souto.

Renan Alves Resende

Prof. Dr. Renan Alves Resende
Coordenador do curso de Especialização em Fisioterapia

Belo Horizonte, 03 de Janeiro de 2023

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) é uma das condições mais incapacitantes da infância, seus danos acompanham o indivíduo por toda vida e podem gerar grande impacto no processo da participação. A transição da infância para a vida adulta é um período complexo, os indivíduos passam a participar de novos papéis sociais e situações de vida mais complexas e para os indivíduos com PC esse processo pode ser mais desafiador. Assim sendo, este estudo teve como objetivo, investigar os desafios do processo da participação em indivíduos com PC durante a transição da infância para a vida adulta, através de uma revisão da literatura. Para tanto, foi realizada uma busca nas bases de dados *Pubmed*, *Scielo*, *Lilacs*, *Cochrane* e *Pedro*. Foram incluídos estudos publicados na última década, sem restrição de idioma, cujos participantes eram crianças, adolescentes e/ou jovens adultos com diagnóstico clínico de PC. As buscas nas bases de dados retornaram 204 estudos, dos quais 197 foram excluídos e sete foram selecionados para esta revisão. Os sete estudos selecionados, relataram resultados em seis dos nove domínios da participação da CIF e a participação de uma forma geral, considerando o agrupamento dos diversos domínios. Os domínios mais desafiadores foram vida doméstica – moradia, interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos, áreas principais da vida – emprego/trabalho e educação. Constatou-se que a autonomia na participação em geral foi conquistada pelos indivíduos com PC após os 27 anos, indicando que esses indivíduos conquistam níveis mais altos de participação mais tardiamente e de forma mais lenta, quando comparados aos seus pares. Características clínicas individuais como função motora, habilidade manual, deficiência intelectual, distúrbios comportamentais e epilepsia, são consideradas preditivas da participação futura em seus diversos domínios. Os profissionais envolvidos no manejo de indivíduos com PC devem estar preparados para uma abordagem personalizada e estar atentos a todos esses fatores desde a primeira infância. Estudos futuros são necessários para a continuidade da investigação e possibilitar que esses indivíduos alcancem níveis adequados de participação, possam estar mais integrados a sociedade, tenham mais oportunidades e qualidade de vida.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral. Infância para vida adulta. Transição da infância para vida adulta. Transição para a vida adulta. Transição de idade. Transição de cuidados. Participação.

ABSTRACT

The cerebral palsy (CP) is one of the most disabling conditions in childhood, its consequences follows the individual during all his life, having the potential to generate a relevant impairment in the participation process. The transition from childhood to adulthood is a complex period, the individuals assumes new social roles and more complex life situations, thus for individuals with CP this process can be more challenging. Therefore, this work aims to investigate the challenges of the participation process in individuals with CP during the transition from childhood to the adulthood, through a bibliographic review. Therefore, a search was performed on Pubmed, Scielo, Lilacs, Cochrane and Pedro database. Studies from the last decade were included, without any language restriction, with children, teenagers and young adults who had a clinic diagnosis of CP. The search on the referred database returned 204 studies, from which 197 were discarded and seven were selected for this work. The seven studies selected reported results from six of nine participation domains of ICF and the participation in general terms, considering the grouping of the several domains. The most challenging domains were domestic life – housing, interactions and relationships – intimate relationships, major life areas – education and employment. It was found that the autonomy in participation in general was attained by individuals with CP after 27 years old, what indicates that those individuals attained higher levels of participation more belatedly and slowly when compared with peers. Individuals clinic characteristics like motor function, manual hability, intellectual disability, behaviour disorders and epilepsy are considered predictives of future participation on its several domains. The professionals involved in the management of individuals with CP should be prepared for a personalized approach and be alert to all these issues since the early childhood. Future studies are necessary to continue the investigation and allow that those individuals reaches adequate levels of participation, be more integrated into society, have more opportunities and quality of life.

Keywords: Cerebral Palsy. Childhood to Adulthood. Transition from child to adult. Transition to adulthood. Transition age. Transition care. Participation.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 METODOLOGIA	9
2.1 Design	9
2.2 Procedimentos	9
2.3 Critérios de inclusão e exclusão	9
2.2 Extração e análise dos dados.....	9
3 RESULTADOS	11
3.1 Seleção dos estudos	11
3.2 Características dos estudos	12
3.3 Desfechos dos estudos.....	16
4 DISCUSSÃO.....	20
5 CONCLUSÃO.....	25
REFERÊNCIAS.....	26

1 INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC), é definida como um “grupo de desordens permanentes que afetam o desenvolvimento do movimento e da postura e causam limitações de atividades, que são atribuídos a distúrbios não progressivos que ocorrem no cérebro em desenvolvimento” (ROSENBAUM *et al.*, 2007). É uma das condições mais incapacitantes da infância e seus danos acompanham o indivíduo em todo seu desenvolvimento até a vida adulta, com grande impacto na participação (GRAHAM *et al.*, 2016).

A PC pode ser classificada de diferentes formas: quanto ao subtipo neurológico, como espástica (unilateral ou bilateral), discinética (distôncia ou coreoatetóide), atáxica ou mista, sendo a área encefálica que sofreu a lesão determinante para essas diferentes categorizações (CAMARGOS *et al.*, 2019); quanto ao tipo funcional, sendo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) uma das principais classificações utilizadas. No GMFCS a criança é classificada de acordo com sua mobilidade e controle postural e tal classificação tende a se manter estável ao longo da vida (GRAHAM *et al.*, 2016). Apesar da estabilidade da classificação funcional, muitos fatores podem mudar ao longo da vida destes indivíduos e interferir no processo de envelhecimento.

Com os recentes avanços nos cuidados médicos e de saúde, 90% dos indivíduos com PC vivem além dos 18 anos, chegando à vida adulta e essa mudança traz consigo novos desafios (OSKOWI, 2013). O processo de transição para a vida adulta por si só, já é um período complexo, quando os jovens precisam desenvolver novas habilidades, para se tornarem adultos independentes, autônomos, para que possam administrar suas próprias vidas (VERHOEF *et al.*, 2014). Nesse processo de transição para a vida adulta, vários domínios da participação são envolvidos, como a vida doméstica, as interações e relacionamentos interpessoais, as grandes áreas da vida (educação, emprego e vida econômica), a vida comunitária, social e cívica (SCHMIDT *et al.*, 2020).

A participação é definida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como um “envolvimento em uma situação de vida” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001). Imms e colaboradores, definem a participação como um constructo multidimensional, que tem como componentes essenciais: a frequência e o envolvimento. A frequência é o “estar presente” e pode

ser mensurada pela frequência de participação e/ou pela diversidade de atividades. O envolvimento por sua vez, está embutido na frequência e é definido como a experiência de participar enquanto está presente e inclui elementos como o engajamento, a motivação, a persistência, a conexão social e o nível de afeto (IMMS *et al.*, 2016).

Com o avançar da idade, é esperada a gradação dos níveis de participação em seus diversos domínios, que os indivíduos passem a agir com autonomia e a tomar decisões baseadas em suas próprias atitudes e raciocínios. Para os indivíduos com PC, esse processo pode ser ainda mais desafiador, visto que esses indivíduos passam por esse processo naturalmente complexo, convivendo também com as limitações decorrentes da PC, como distúrbios de movimento, de postura, deficiências cognitivas, comportamentais, entre outras condições de saúde (SCHMIDT *et al.*, 2020). O estudo de Rozkalne e colaboradores, identificou que crianças e adolescentes com PC apresentam maior probabilidade de sofrer restrições na participação durante este processo de transição para a vida adulta, quando comparados a indivíduos sem deficiência (ROZKALNE *et al.*, 2019). Já o estudo de Schmidt e colaboradores, sugeriu que o desenvolvimento da autonomia na participação ao longo do tempo, em seus diversos domínios, pode variar entre os subgrupos de indivíduos com PC, como por exemplo aqueles que apresentam níveis mais baixos ou mais altos de funcionamento motor grosso (SCHMIDT *et al.*, 2020). É sabido que o aumento dos níveis de participação em seus diversos domínios é essencial para um processo de transição para a vida adulta mais efetivo em indivíduos com PC (IMMS *et al.*, 2017) e que o alcance da autonomia e independência na participação, está diretamente relacionado ao sucesso da qualidade de vida desses indivíduos a longo prazo (SCHMIDT *et al.*, 2020).

Neste contexto, o objetivo deste trabalho foi realizar uma revisão de literatura, para investigar os desafios encontrados no processo da participação em indivíduos com PC durante a transição da infância para a vida adulta. A compreensão deste processo, possibilitará um melhor manejo e preparo desses indivíduos, afim de que estes cheguem à vida adulta com maiores níveis de participação, autonomia e qualidade de vida.

2 METODOLOGIA

2.1 Design

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura sobre os desafios encontrados no processo de participação em indivíduos com PC durante a transição da infância até a vida adulta.

2.2 Procedimentos

Para a realização deste estudo, foram efetuadas buscas nas bases de dados: *Pubmed, Scielo, Lilacs, Cochrane, PEdro*, com os seguintes termos de busca: *cerebral palsy, cerebral palsies, CP, childhood to adulthood, transition age, transition care, transition from child to adult, transition to adulthood, participation*.

2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos na amostra ensaios clínicos (longitudinais, transversais, qualitativos e/ou quantitativos) e revisões, publicados a partir de 2012 (última década), sem restrição de idioma, com texto completo e acesso livre. Para os estudos serem incluídos, os termos de busca deveriam estar presentes no título e/ou resumo. Os estudos deveriam ter objetivo, amostra e métodos de medida definidos e disponíveis. Além disso, os estudos deveriam ter como participantes, crianças, adolescentes e jovens adultos, com diagnóstico clínico de PC. Os estudos que não atendessem qualquer um dos critérios de inclusão foram excluídos da amostra.

2.4 Extração e análise dos dados

Após a busca inicial, foi realizada a leitura de todos os títulos e resumos dos estudos encontrados, afim de verificar a presença dos termos de busca nos mesmos. Em seguida, foi feita a leitura do texto integral dos artigos pré-selecionados, para verificar os demais critérios de inclusão/exclusão. Por fim, foram selecionados os estudos que atenderam todos os critérios propostos para essa revisão.

Os estudos selecionados foram analisados e os dados que foram pertinentes e que abordavam sobre a participação em indivíduos com PC durante o processo de

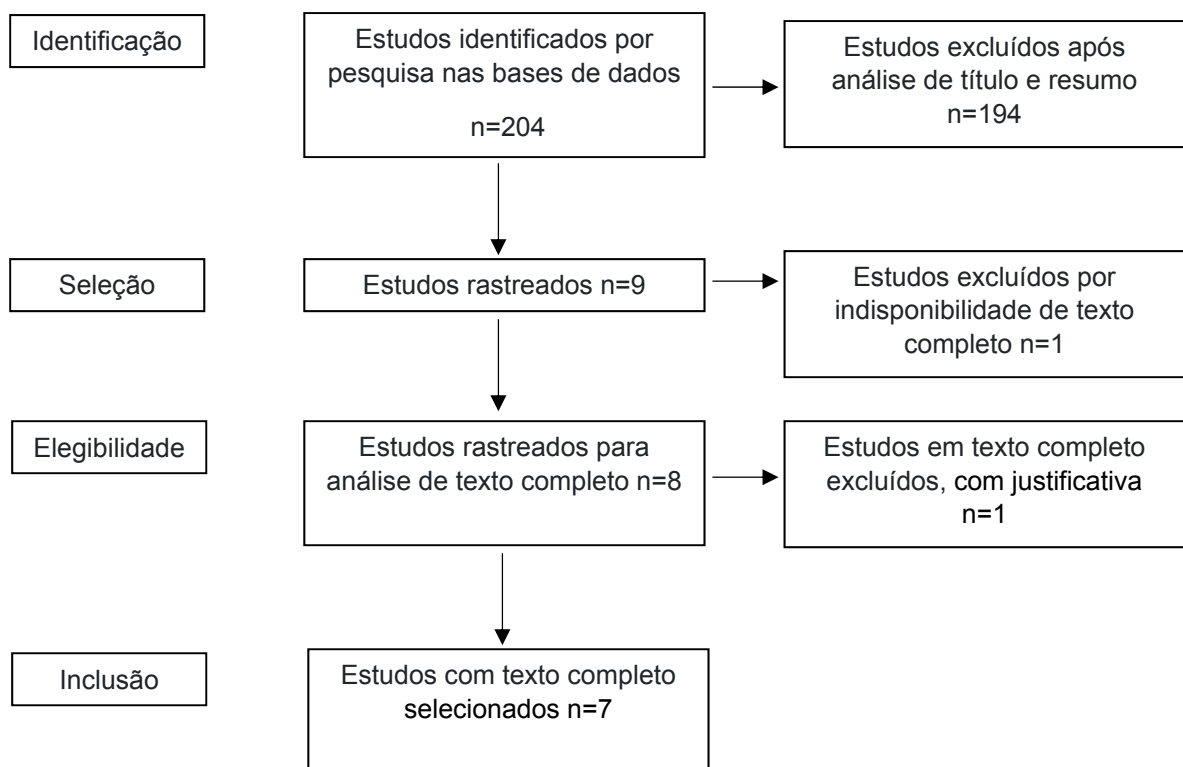
transição da infância para a vida adulta, foram mapeados, extraídos e discutidos. Além disso, com o objetivo de facilitar o agrupamento dos dados e a análise dos resultados deste trabalho, os diversos domínios da participação presentes nos desfechos dos estudos, foram separados de acordo com as 9 categorias principais da participação da CIF: Aprendizagem e aplicação do conhecimento; Tarefas e exigências gerais; Comunicação; Mobilidade; Auto cuidado; Vida doméstica; Interações e relacionamentos interpessoais; Áreas principais da vida; Vida comunitária, social e cívica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001).

3 RESULTADOS

3.1 Seleção dos estudos

As buscas nas bases de dados retornaram 204 estudos. Após a revisão dos títulos e resumos, foram removidos 194 estudos, resultando em nove, dos quais um ainda não possuía seus resultados publicados, chegando a oito estudos. O texto completo destes oito estudos foi analisado e um deles foi excluído por ser uma revisão descritiva onde seus objetivos, amostra e métodos de medidas não foram determinados. O resumo do processo de seleção dos estudos é mostrado na Figura 1.

Figura 1. Fluxograma de inclusão e exclusão dos estudos



Fonte: elaboração própria.

3.2 Características dos estudos

Os sete estudos com texto completo selecionados para este trabalho foram revisados e uma síntese contendo as informações da localização onde foram realizados, as características de cada estudo, os objetivos traçados em cada um deles, as características da amostra estudada, o tempo de seguimento em que o estudo foi realizado e os métodos utilizados para avaliar os desfechos, estão disponibilizados na Tabela 1.

Tabela 1. Síntese das características dos estudos incluídos.

Estudos incluídos, Autores, Ano	Localização	Características do estudo	Objetivos do estudo	Característica da Amostra	Tempo de segmento do estudo	Métodos Utilizados
Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood Schimdt <i>et al.</i>, 2020	Holanda	Estudo Transversal	Determinar o desenvolvimento a longo prazo da autonomia na participação de indivíduos com PC sem deficiência intelectual.	N= 189. 117 homens/72 mulheres. Faixa etária: 12 a 34 anos. GMFCS I, II, III, IV, V. PC unilateral e bilateral. QI >= 70.	7 anos	Entrevista. RTP
Being adults with cerebral palsy: results of a multicenter Italian Study on quality of life and participation Pagliano <i>et al.</i>, 2021	Itália	Estudo observacional multicêntrico transversal	Identificar como a PC afeta a vida adulta na participação e qualidade de vida; nortear um caminho de cuidados mais apropriados desde a infância.	N= 109. Homens/Mulheres não informado Faixa etária: 18 a 50 anos - no seguimento PC unilateral e bilateral. GMFCS I, II, III, IV e V. MACS I, II, III, IV, V. CFCS I, II, III, IV e V. QI >= 70	Não informado	LIFE-H Entrevista semiestruturada.
Childhood factors predict participation of Young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study Gorp <i>et al.</i>, 2020	Holanda	Estudo de corte prospectivo	Determinar se os fatores da infância predizem a participação na vida doméstica e nas relações interpessoais de adultos jovens com PC.	N=67. Homens/Mulheres não informado Faixa etária 21 a 27 anos – no segmento GMFCS I, II, III, IV, V. MACS I, II, III, IV, V.	13 anos	Entrevista. Vine – II LIFE-H Questionário online sobre a vida e a

				PC espástico, discinético, atáxico e misto.		condição cívica do participante.
Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study Verhoef <i>et al.</i>, 2014	Holanda	Estudo observacional longitudinal	Documentar o desenvolvimento da participação no trabalho na transição para a vida adulta em jovens adultos com PC.	N=74. 45 homens/29 mulheres Faixa etária: 16 a 20 anos – na linha base PC unilateral e bilateral. GMFCS I, II, III e IV. MACS I, II, III, IV, V. QI >= 70.	4 anos	Entrevista estruturada. WLQ-mdlv AVO
Gait and participation outcomes in adults with cerebral palsy: A series of case studies using mixed methods Gannotti <i>et al.</i>, 2013	Estados Unidos	Série de estudos de caso utilizando metodologia mista	Fornecer uma análise descritiva das características associadas a marcha e a participação em uma série de estudos de caso de adultos com PC.	N=26. 11 Homens/15 Mulheres. Faixa etária: 20 a 36 anos – no segmento. PC unilateral e bilateral. GMFCS I, II, III, IV V.	Variou entre 5 e 16 anos.	COPM Entrevista semi-estruturada
Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy Imms; Adair, 2017	Austrália	Estudo longitudinal	Identificar e investigar as trajetórias de participação entre o final do ensino fundamental e um ano após a conclusão do ensino médio.	N=93. 51 Homens/42 Mulheres Faixa etária: 10 a 12 anos – na linha base. GMFCS I, II, III, IV, V. MACS I, II, III, IV, V.	9 anos	CAPE PAC Questionário específico do estudo.
Transition-Age Young Adults with Cerebral Palsy: Level of	Letônia	Estudo transversal	Identificar o nível de participação na transição da adolescência para a vida adulta em jovens com PC.	N=81. 41 Homens/40 Mulheres.	Não informado	RTP WHODAS 2.0

Participation and the Influencing Factors Rozkalne et al., 2019	Verificar a influência do nível de deficiência, idade e função motora grossa em sua participação.	Faixa etária: 16 a 21 anos – na linha base. GMFCS I, II, III, IV. MEEM<24 pontos.
--	---	---

PC: Paralisia Cerebral; GMFCS: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; QI: Quociente de inteligência; RTP: *Rotterdam Transition Profile*; MACS: Sistema de Classificação da Habilidade Manual; CFCS: Sistema de Classificação da Função de Comunicação; LIFE-H: *Life Habits*; Vine-II: *Vineland adaptive behavior scale second edition survey version*; WLQ-mdlv: *Work Limitations Questionnaire*; AVO: *National Amenities and Services Utilization Survey of the Netherlands Institute for Social Research*; COPM: *Canadian Occupational Performance Measure*; CAPE: *Children's Assessment of Participation and Enjoyment*; PAC: *Preferences for Activities of Children*; WHODAS 2.0: *WHO Disability Assessment Schedule 2.0*; MEEM: Mini Exame do Estado Mental.

3.3 Desfechos dos estudos

Os estudos selecionados para este trabalho, abordaram diferentes domínios da participação. A participação de forma geral, considerando o agrupamento dos diversos domínios, também foi considerada em alguns estudos, utilizando deste termo mais generalizado. Além do mais, alguns artigos consideraram barreiras e facilitadores que interferiram neste processo da participação de indivíduos com PC, durante a transição da infância para a vida adulta. Uma síntese dos desfechos obtidos em cada estudo está disponível na Tabela 2.

Tabela 2. Síntese dos desfechos obtidos nos estudos incluídos.

Estudo	Barreiras e Facilitadores da participação	Desfecho por domínio da participação
Schimdt <i>et al.</i> , 2020	Não abordado.	<p>Participação geral: Aumento da proporção de indivíduos autônomos na participação com o avanço da idade. Na faixa etária de 15 a 24 anos, indivíduos com PC comparados com seus pares eram menos autônomos. Após os 27 anos, a maioria dos indivíduos conquistaram a autonomia.</p> <p>Mobilidade: <i>Transporte</i> - Autonomia conquistada pela maioria aos 13 anos. Indivíduos GMFCS III e IV comparados com indivíduos GMFCS I e II, independente da faixa etária, eram menos autônomos.</p> <p>Vida doméstica: <i>Moradia</i> – Faixa etária acima de 20 anos, indivíduos GMFCS III e IV comparados com indivíduos GMFCS I e II, eram menos autônomos. Após os 27 anos, a maioria dos indivíduos com PC conquistaram a autonomia.</p> <p>Interações e relacionamentos interpessoais: <i>Relacionamentos Íntimos</i> – Autonomia conquistada pela maioria dos 18 aos 22 anos. Faixa etária de 25 anos, indivíduos com PC menos autônomos, comparados com seus pares. Indivíduos GMFCS III e IV comparados com indivíduos GMFCS I e II, independente da faixa etária, eram menos autônomos.</p> <p>Áreas principais da vida: <i>Emprego e trabalho</i> - Faixa etária acima de 20 anos, indivíduos GMFCS III e IV comparados com indivíduos GMFCS I e II, eram menos autônomos.</p> <p style="padding-left: 40px;"><i>Vida econômica/Emprego e trabalho:</i> Autonomia conquistada pela maioria dos 18 aos 22 anos.</p> <p>Vida comunitária, social e cívica: <i>Lazer e recreação</i> - Autonomia conquistada pela maioria dos 18 aos 22 anos.</p>
Pagliano <i>et al.</i> , 2021	Não abordado.	<p>Participação geral: ao chegar a vida adulta, maior limitação em indivíduos com níveis de GMFCS e MACS IV e V e características clínicas como epilepsia e deficiência visual.</p> <p>Mobilidade /Auto cuidado: Ao chegar à idade adulta, os indivíduos relataram maior dificuldade nestes domínios. Indivíduos com PC bilateral comparados com PC unilateral apresentaram piores scores nestes domínios.</p> <p>Vida doméstica: <i>Moradia</i> – Ao chegar à idade adulta, a grande maioria dos indivíduos ainda moravam com suas famílias.</p> <p>Interações e relações interpessoais: Ao chegar à idade adulta, indivíduos com níveis de CFCS IV e V, relataram maior dificuldade neste domínio.</p> <p style="padding-left: 40px;"><i>Relacionamentos Íntimos</i> – Ao chegar à idade adulta, 81,7% dos indivíduos estavam desvinculados, 19,3% em relacionamento estável, 3,66% morando um parceiro.</p> <p>Áreas principais da vida: <i>Educação</i> - Ao chegar à idade adulta, 29,4% dos indivíduos com PC concluíram até a oitava série, 50,4% concluíram ensino médio, 20,2% concluíram ensino superior.</p> <p style="padding-left: 40px;"><i>Emprego e trabalho/Educação</i> - Ao chegar à idade adulta, 32,1% dos indivíduos com PC estavam empregados, 33,9% ainda estudavam e 4,6% frequentavam creches socioeducativas.</p>

		<p><i>Emprego e trabalho</i> - Ao chegar à idade adulta, indivíduos com quadro clínico mais leve (GMFCS, MACS e CFCS I a III) estavam mais empregados do que indivíduos com quadro clínico mais grave (GMFCS, MACS e CFCS IV e V) e indivíduos com PC unilateral estavam mais empregados do que indivíduos com PC bilateral.</p>
Gorp et al., 2020	<p>Barreiras e/ou facilitadores pessoais e/ou ambientais na infância, não predisseram participação futura na vida doméstica e relacionamentos interpessoais.</p>	<p>Vida doméstica: Ao chegar à idade adulta, 73% dos indivíduos obtiveram desempenho abaixo do adequado para a idade, 66% dos indivíduos relataram dificuldade no desempenho deste domínio, a deficiência intelectual e a baixa pontuação no GMFM-66 predisseram menor frequência e maior dificuldade neste domínio e indivíduos MACS III e IV comparados com indivíduos MACS I e II, apresentaram menor participação futura neste domínio.</p> <p>Interações e relações interpessoais: Ao chegar à idade adulta, 64% dos indivíduos com PC obtiveram desempenho abaixo do adequado para a idade, 33% dos indivíduos com PC sentiram dificuldade no desempenho deste domínio, a deficiência intelectual e a epilepsia predisseram menor frequência e maior dificuldade neste domínio e indivíduos MACS III e IV comparados com indivíduos MACS I e II, apresentaram menor participação futura neste domínio.</p>
Verhoef et al., 2014	<p>Barreiras: situacionais (horas de trabalho, ritmo de trabalho, tarefas inadequadas do trabalho, transporte e atitude dos colegas); de saúde (fadiga, dor, dificuldade de concentração, problemas mentais, dificuldade na motricidade fina e dificuldade no levantamento de objetos).</p> <p>Facilitadores: ajustes no trabalho (horário de trabalho, ritmo de trabalho, adequação de tarefas e instalações, transporte, treinador para o trabalho).</p>	<p>Áreas principais da vida: <i>Emprego e trabalho</i> - Aumento progressivo na proporção de empregados, linha base 12%, após 2 anos 26%, após 4 anos 49%. Dos 49% empregados no segmento de 4 anos, 46% em empregos remunerados (sendo 39% em emprego competitivo e 7% em emprego protegido) e 3% emprego não remunerado. Aumento discreto progressivo na proporção de desempregados, linha base 3%, após 2 anos 14%, após 4 anos 17%. Indivíduos com níveis de GMFCS mais altos estavam mais propensos a estar desempregados.</p> <p><i>Educação</i> - Diminuição progressiva na proporção de estudantes, linha base 85%, após 2 anos 60%, após 4 anos 34%.</p> <p><i>Educação/ Emprego e trabalho</i> - Quanto mais jovens os indivíduos, maior proporção de estudantes e desempregados, quanto mais alto o nível de escolaridade dos indivíduos, mais propensos eles estavam a estudar do que trabalhar. No seguimento 4 anos, a comparação de indivíduos com PC e seus pares foi de, 49% PC empregados X 59% pares empregados, 34% PC estudando X 44% pares estudando.</p>
Gannotti et al., 2013	<p>Barreiras: carência de oportunidades de emprego, carência em transporte e dificuldades relacionadas a socialização.</p> <p>Facilitadores: suporte familiar, personalidade e os cuidados em saúde recebidos na infância.</p>	<p>Participação geral: Não houve discrepância entre os indivíduos com PC e seus pares.</p> <p>Auto cuidado: Ao chegar à idade adulta, metade dos indivíduos necessitavam de auxílio neste domínio e metade dos indivíduos que tiveram declínio na habilidade da marcha, necessitaram de auxílio de um assistente de cuidados especiais. Não houve correlação direta com o declínio da habilidade da marcha e declínio da participação neste domínio.</p> <p>Vida doméstica: <i>Moradia</i> – Ao chegar à idade adulta, metade dos indivíduos viviam de forma independente, a outra metade vivia com suas famílias ou em estabelecimentos de cuidados de longa duração.</p> <p>Áreas principais da vida: <i>Emprego e trabalho</i> – Ao chegar à idade adulta, 80,76% dos indivíduos com PC trabalhavam fora de casa, houve correlação entre características clínicas limitantes e os indivíduos que não trabalhavam fora. Não houve correlação direta com o declínio da habilidade da marcha e declínio da participação neste domínio.</p> <p><i>Educação</i> - Ao chegar à idade adulta, 73,07% dos indivíduos tinham escolaridade acima do ensino médio.</p>
Imms; Adair, 2017	<p>Não abordado.</p>	<p>Vida comunitária, social e cívica: <i>Lazer e recreação</i> – A diversidade e intensidade da participação diminuiu neste domínio com o avançar do tempo. Houve redução da participação neste domínio no grupo que transitou para o ensino médio.</p>

Rozkalne <i>et al.</i> , 2019	Não abordado.	<p><i>Atividades sociais</i> – A diversidade e intensidade da participação neste domínio aumentou com o avançar do tempo, não houve redução da preferência deste domínio com o avançar do tempo, houve aumento na frequência e no prazer neste domínio no grupo que realizou a transição pós ensino médio.</p> <p>Mobilidade: <i>Transporte</i> - Na faixa etária menor de 18 anos, 15% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 44% dos indivíduos já alcançavam a autonomia neste domínio. Níveis mais altos de GMFCS correlacionaram negativamente com a autonomia na participação neste domínio.</p> <p>Vida doméstica: <i>Moradia</i> – Na faixa etária menor de 18 anos, 7% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 11% dos indivíduos já alcançavam a autonomia neste domínio. O aumento da idade correlacionou positivamente com a autonomia na participação neste domínio.</p> <p>Interações e relacionamentos interpessoais: <i>Relacionamentos íntimos</i> – Na faixa etária menor de 18 anos, 15% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 56% dos indivíduos não tinham nenhuma experiência neste domínio e 17% dos indivíduos já alcançavam a autonomia neste domínio.</p> <p><i>Sexualidade</i> - Na faixa etária menor de 18 anos, 4% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 59% dos indivíduos não tinham nenhuma experiência neste domínio e 24% dos indivíduos já alcançavam a autonomia neste domínio. Níveis mais altos de GMFCS correlacionaram negativamente com a autonomia na participação neste domínio e o aumento da idade correlacionou positivamente com a autonomia na participação neste domínio.</p> <p>Áreas principais da vida: <i>Emprego e trabalho/Educação</i> - Na faixa etária menor de 18 anos, 11% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 21% dos indivíduos não tinham nenhuma experiência neste domínio e 9% dos indivíduos já alcançavam a autonomia neste domínio. O aumento da idade correlacionou positivamente com a autonomia na participação neste domínio.</p> <p><i>Vida econômica</i> - Na faixa etária menor de 18 anos, 7% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 26% dos indivíduos alcançaram a autonomia neste domínio. O aumento da idade correlacionou positivamente com a autonomia na participação neste domínio.</p> <p>Vida comunitária, social e cívica: <i>Lazer e recreação</i> – Na faixa etária menor de 18 anos, 26% dos indivíduos já haviam experimentado ou se orientado para o futuro neste domínio e na faixa etária acima de 18 anos, 57% dos indivíduos alcançaram a autonomia neste domínio.</p> <p><i>Atividades sociais</i> – Níveis mais altos de GMFCS correlacionaram negativamente com a autonomia na participação neste domínio.</p>
-------------------------------	---------------	---

4 DISCUSSÃO

Este trabalho, teve como objetivo revisar a literatura relatando estudos que avaliaram a participação de crianças, adolescentes e jovens adultos com PC, durante o processo de envelhecimento e categorizar seus componentes avaliados pelos domínios de participação da CIF. Foram selecionados sete estudos, publicados na última década, relatando resultados em seis dos nove domínios da participação da CIF. Os domínios mais relatados foram: vida doméstica – moradia; interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos; áreas principais da vida – emprego/trabalho e educação. Aprendizagem e aplicação do conhecimento, as tarefas e exigências gerais e a comunicação foram os domínios da participação que não foram explorados pelos estudos selecionados para este trabalho. A participação de uma forma geral, considerando o agrupamento dos diversos domínios, também foi investigada na literatura.

Conforme relatado, os domínios da participação da CIF constatados como mais desafiadores durante o processo de envelhecimento de indivíduos com PC foram a vida doméstica – moradia; as interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos; e as áreas principais da vida – emprego/trabalho e educação. Uma hipótese que pode ser levantada, é que esses três domínios mais relatados, tem algumas características em comum: ambos são situações marcantes e novas do início da vida adulta e, portanto, mais desafiadoras, que exigem dos indivíduos novas responsabilidades e novos papéis na sociedade. O domínio vida doméstica - moradia foi relatado em cinco dos sete estudos e o que se pode constatar é que a grande maioria dos indivíduos com PC, permanece vivendo com suas famílias, mesmo ao chegar à vida adulta. Algumas barreiras podem influenciar para esse pior desfecho neste domínio, como a necessidade de auxílio no autocuidado, nas habilidades de vida doméstica e na mobilidade, que são facilitadas pela presença de familiares já adaptados a exercer essas tarefas, reduzindo assim os níveis de participação do próprio indivíduo. O domínio interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos, foi relatado em quatro dos sete estudos, sendo que, para este domínio pôde ser constatado que os indivíduos com PC experimentam um aumento lento dos níveis de participação com o avançar da idade, alcançando a autonomia na participação tardiamente. A convivência restrita ao ambiente familiar, a necessidade de auxílio no autocuidado, na mobilidade e

condições de saúde decorrentes da PC, como as alterações comportamentais, cognitivas e crises de epilepsia, podem ser consideradas barreiras importantes para esse desfecho.

O domínio das áreas principais da vida - emprego/trabalho e educação, foi relatado em cinco dos sete estudos. Ao que parece, emprego e educação são domínios que se correlacionam, pois, com o avançar da idade maiores proporções de indivíduos com PC estavam empregados e menores proporções de indivíduos estavam estudando e essa tendência acompanha a ordem habitual da vida. Contudo, ao se comparar as proporções de indivíduos com PC empregados e seus pares de mesma faixa etária, identifica-se uma discrepância, indicando um prejuízo na participação neste domínio. Ainda sobre o desfecho emprego/trabalho, algumas barreiras podem influenciar um pior desfecho neste domínio, como o ritmo de trabalho, as tarefas inadequadas, a falta de transporte adequado, a falta de suporte no trabalho e as condições de saúde como dor, fadiga, problemas de concentração e mentais. Alguns ajustes no trabalho podem facilitar a participação neste domínio, como a adequação do horário, do ritmo e das tarefas realizadas. Além desses três desfechos mais relatados na literatura, alguns outros domínios da participação da CIF foram explorados com menos ênfase pelos estudos como a mobilidade – transporte, o auto cuidado, a vida comunitária, social e cívica – lazer e atividades sociais. Uma hipótese para justificar este achado é que, aparentemente esses domínios menos relatados, são desfechos da participação que habitualmente são desenvolvidos desde a infância, adolescência e ao chegar à idade adulta não geram grande impacto e, portanto, podem ser menos desafiadores para estes indivíduos.

Foi possível identificar nos diversos estudos analisados, que os níveis de participação em geral aumentaram com o avançar da idade dos indivíduos com PC. Na comparação com seus pares na faixa etária entre 15 e 24 anos, os indivíduos com PC estavam mais atrasados e eram menos autônomos nos diversos domínios da participação. A partir dos 18 anos de idade, é possível visualizar, um aumento nos níveis de participação em alguns domínios, mobilidade – transporte, interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos, áreas principais da vida – emprego/trabalho, vida comunitária, social e cívica – lazer e recreação, vida doméstica – moradia, porém ainda abaixo do esperado, quando comparados a seus pares de mesma faixa etária. O domínio interações e relacionamentos interpessoais –

sexualidade, a proporção de indivíduos que alcançaram níveis mais altos de participação foi muito pequeno, sendo o desfecho relatado mais prejudicado. A autonomia na participação em geral, na maioria dos indivíduos com PC, só foi alcançada após os 27 anos, constatando que aparentemente estes indivíduos experimentam o processo da participação de uma forma mais lenta e alcançam níveis mais altos de participação tardiamente.

Nos diversos estudos selecionados para este trabalho, a função motora, a habilidade manual e características clínicas (como alterações comportamentais, deficiência intelectual, epilepsia), se mostraram indicadores relevantes de maior ou menor participação dos indivíduos com PC ao longo da vida. A grande maioria dos estudos identificou que indivíduos com PC classificados como GMFCS I e II, se tornaram mais autônomos na participação quando chegam a vida adulta, comparados a indivíduos GMFCS III e IV, principalmente nesses domínios já destacados. Estes achados, corroboram com estudos anteriores, que identificaram que indivíduos com função motora mais gravemente afetada correm o risco de atingir níveis mais baixos de participação quando chegam à idade adulta (DANG *et al.*, 2015). O estudo de Dang e colaboradores, também identificou que fatores relacionados à PC, funções corporais, seus fatores ambientais e pessoais predizem a participação futura em indivíduos com PC (DANG *et al.*, 2015), reforçando o achado de um dos estudos (VERHOEF *et al.*, 2014), no qual identificaram que fatores ambientais como o suporte familiar, fatores pessoais como suas próprias características de personalidade e os cuidados em saúde recebidos na infância, foram facilitadores e favoreceram o sucesso na participação de forma geral ao chegaram a vida adulta.

Este trabalho teve alguns pontos fortes que devem ser considerados. A busca para essa revisão de literatura foi realizada considerando um amplo período (últimos dez anos) e não houve restrição quanto ao idioma e região em que os estudos foram realizados, o que permitiu uma ampla visão sobre o processo de participação. Como limitação tem-se o fato de que a grande maioria dos estudos selecionados para este trabalho ocorreram no continente Europeu e foi perceptível a carência de estudos sobre este assunto em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, de modo especial, não foi encontrado nenhum estudo feito com a população brasileira. Isso leva à reflexão sobre a necessidade de futuros estudos em países de baixa e média renda, já que em países de alta renda os indivíduos têm mais condições e

oportunidades de participação, características epidemiológicas e serviços de saúde diferenciados, sendo esses aspectos relevantes bastante divergentes da realidade brasileira. Além disso, considerando o universo da busca, foram selecionados para este trabalho estudos do tipo longitudinal, transversal e de coorte, muitos deles envolvendo um período curto de tempo de segmento. Investigar o período de transição da infância até a vida adulta, envolve acompanhar a trajetória dos indivíduos por um longo período de tempo. Dessa forma, estudos longitudinais seriam mais fidedignos, pois só eles conseguem fornecer informações sobre mudanças ao longo do tempo, descrever trajetórias de desenvolvimento, avaliar o impacto dos pontos de transição dentro da trajetória e construir evidências sobre os padrões de curso de vida (IMMS; ADAIR, 2017).

Outro ponto a ser discutido, é que os estudos selecionados para este trabalho utilizaram de uma ampla variedade de instrumentos avaliativos do processo de participação e algum tipo de entrevista ou questionário elaborado pelo próprio estudo. Alguns estudos tiveram o foco em domínios específicos da participação e por isso utilizaram de instrumentos avaliativos que se dedicaram apenas àquele domínio, foi o caso de Gorp e colaboradores, que utilizaram os instrumentos Vine-II e Life-H, com foco exclusivo nos domínios da vida doméstica e interações e relações interpessoais e Verhoef e colaboradores, que utilizaram os instrumentos WLQ-mdlv e o AVO, com foco no emprego/trabalho e educação, no domínio das áreas principais da vida. Já os demais estudos abrangeram os diversos domínios da participação e utilizaram de variados instrumentos como o RTP, WHODAS 2.0, CAPE, PAC e COPM. De forma geral, todos os instrumentos utilizados pelos estudos têm boa confiabilidade e validade para avaliar os domínios da participação, porém essa grande variedade levou a uma heterogeneidade nos resultados deste trabalho. As entrevistas ou questionários estruturados pelos estudos, tem confiabilidade discutível e não é uma boa opção para avaliação do desfecho participação, devido à alguns aspectos, como ausência de padronização envolvendo sua elaboração, conteúdo e forma de aplicação. Neste contexto, é possível perceber a necessidade de futuros estudos, que avaliem os domínios da participação de forma ampla, inclusive a aprendizagem e aplicação do conhecimento, as tarefas e exigências gerais e a comunicação, que foram os domínios não abordados nos estudos selecionados para este trabalho. Outro ponto relevante a ser considerado foi o tamanho e característica das amostras selecionadas nos

estudos. O tamanho da amostra da maioria dos estudos foi pequena e a grande maioria dos estudos excluiu ou teve uma proporção pequena de indivíduos classificados como GMFCS V e excluiu indivíduos com PC com déficit intelectual, limitando visualizar como se dá o desenvolvimento da participação nessa parcela da população com PC ao longo da vida, levando à necessidade de futuros estudos que incluam esses perfis.

Algumas implicações clínicas puderam ser constatadas com esta revisão de literatura. Os profissionais envolvidos no manejo de indivíduos com PC devem estar preparados para uma abordagem personalizada, analisando as características clínicas específicas de cada indivíduo, como a capacidade de função motora, a capacidade de habilidade manual, a deficiência intelectual, os distúrbios comportamentais e a epilepsia, já que ficou constatado que essas características são consideradas preditivas da participação futura em seus diversos domínios. Os domínios da participação apurados como mais desafiadores nesta revisão de literatura, vida doméstica – moradia, interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos, áreas principais da vida – emprego/trabalho e educação, devem ser pensados e abordados, desde a infância, pelos profissionais envolvidos no manejo dos indivíduos com PC, afim de facilitar uma participação futura completa nos seus diversos domínios. Estratégias para promover melhores oportunidades de participação a indivíduos com PC são necessárias e devem ser implementadas ao longo desse processo de transição da infância até a vida adulta. Além disso, estudos futuros devem continuar investigando esses resultados durante os primeiros anos e ao longo da vida, considerando toda a parcela de população com PC, incluindo indivíduos com deficiência intelectual e todos os níveis de GMFCS.

5 CONCLUSÃO

Esta revisão de literatura permitiu concluir que indivíduos com PC, ao transitar da infância para a vida adulta, experimentam um processo de participação de forma lenta, conquistando níveis mais altos de participação mais tardiamente, quando comparados aos seus pares. Constatou-se que alguns domínios da participação, vida doméstica – moradia, interações e relacionamentos interpessoais – relacionamentos íntimos, áreas principais da vida – emprego/trabalho e educação, são mais desafiadores em termos de alcance de autonomia para os indivíduos com PC à medida que estes envelhecem. Características clínicas individuais como função motora, habilidade manual, deficiência intelectual, distúrbios comportamentais e a epilepsia, são consideradas preditivas da participação futura em seus diversos domínios. Dessa forma, é possível concluir com os resultados obtidos por este trabalho, que os profissionais envolvidos no manejo do indivíduo com PC, devem estar atentos a todos esses fatores desde a primeira infância, promovendo uma abordagem multidimensional, avaliando as características específicas de cada indivíduo, abordando as barreiras, os facilitadores, fatores pessoais e ambientais de cada indivíduo, direcionando a abordagem para esses domínios da participação mais desafiadores desde a infância, afim de que cheguem na idade adulta com níveis mais altos de participação. Estudos futuros são necessários para a continuidade da investigação do processo da participação, desde a infância até a vida adulta, para possibilitar que esses indivíduos alcancem níveis adequados de participação e possam estar mais integrados a sociedade, ter mais oportunidades nos diversos domínios da participação e ter mais qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

CAMARGOS, Ana; AYUPE, Kênea; FIGUEIREDO, Priscila; GONÇALVES, Rejane. Paralisia Cerebral. *In*: CAMARGOS, Ana; LEITE, Hercules; MORAIS, Rosane; LIMA, Vanessa. **Fisioterapia em pediatria**: da evidência à prática clínica. Medbook, 2019. V. 1, Cap.4, p.60-111.

DANG, Van Môm E *et al.* Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. **Research in Developmental Disabilities**, Europa, v.36, p. 551-564, jan. 2015.

GANNOTTI, Mary E *et al.* Gait and participation outcomes in adults with cerebral palsy: A series of cases studies using mixed methods. **Disability and Health Journal**, Springfield, v.6, n.3, p. 244-252, jul. 2013.

GORP, Marloes V *et al.* Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, Holanda, v.42, n.22, p. 3162-3171, nov. 2020.

GRAHAM, Kerr H *et al.* Primer Cerebral Palsy. **Nature Reviews Disease Primer**, Austrália, v. 2, p. 1-24, jan. 2016.

IMMS, Christine *et al.* Participation, both a means and na end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Austrália, v.59, n.1, p. 16-25, set. 2016.

IMMS, Christine; ADAIR, Brooke. Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Austrália, v. 59, n. 2, p. 174–182, fev. 2017.

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

PAGLIANO, Emanuela *et al.* Being adults with cerebral palsy: results of a multicenter Italian study in quality of life and participation. **Neurological Sciences**, Itália, v.42, n.11, p. 4543-4550, nov. 2021.

ROSENBAUM, Peter L *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Canadá, v. 109, p. 8-14, fev. 2007.

ROZKALNE, Zane *et al.* Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina**, Letônia, v. 55, n.11, p. 737-748, nov. 2019.

SCHMIDT, Ann Katrin *et al.* Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Holanda, v. 62, n.3, p. 363-371, mar. 2020.

VERHOEF, Joan A C *et al.* Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Holanda, v.46, n.7, p. 648-655, jul. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: **World Health Organization**, 2001.