

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA, FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL
Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia Neurofuncional da Criança e do
Adolescente**

LORRAYNE MARTINS REZENDE SANTOS

**INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA COLABORATIVA FAMÍLIA-PROFISSIONAL
EM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO**

**BELO HORIZONTE
2024**

LORRAYNE MARTINS REZENDE SANTOS

**INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA COLABORATIVA FAMÍLIA-PROFISSIONAL
EM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Curso de Especialização
em Fisioterapia Neurofuncional da Criança
e do Adolescente da Universidade Federal
de Minas Gerais.

Orientador(a): Isabella Saraiva Christovão
Coorientador(a): Brenda de Oliveira

BELO HORIZONTE
2024



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

ESPECIALIZAÇÃO EM AVANÇOS CLÍNICOS EM FISIOTERAPIA



FOLHA DE APROVAÇÃO

INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA COLABORATIVA FAMÍLIA-PROFISSIONAL EM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO

LORRAYNE MARTINS REZENDE SANTOS

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 22/06/2024, pela banca constituída pelos membros: ALICE BROCHADO CAMPOLINA e LUANA CRISTINA DA SILVA.

Renan Alves Resende

Prof(a). Renan Alves Resende
Coordenador do curso de Especialização em Avanços Clínicos em
Fisioterapia

Belo Horizonte, 03 de julho de 2024.

Dedico este trabalho a Deus, pois toda a Glória sempre será Dele, a minha família, amigos e a todas as famílias que acreditam em meu trabalho, sem vocês não seria possível!

Agradecimentos

Ao me formar há dois anos, sempre tive plena certeza sobre a área em que gostaria de me especializar, o sorriso das crianças me encanta desde sempre e escolhi trabalhar com algo em que eu fosse feliz durante a jornada. A especialização da UFMG me permitiu viver experiências enriquecedoras que marcaram um antes e depois da minha história profissional. Agradeço primeiramente a Deus que me permite viver oportunidades que para mim não são meras coincidências, mas propósito, ao ver o sorriso de cada criança ouço Deus me dizendo continue, Eu estou com você. Agradeço aos coordenadores do curso Dra. Ana Cristina Camargos e Dr. Hércules Ribeiro que com maestria compartilham conhecimento.

Agradeço as melhores orientadoras que eu poderia ter tido: Isabella Saraiva e Brenda de Oliveira, por excepcional contribuição nesse processo. À minha família e amigos, obrigada por todo incentivo e por viverem os meus sonhos comigo.

Agradeço em especial a cada família que confia seu bem mais precioso ao meu trabalho, juntos evoluímos a cada dia.

A todos que acreditam e se alegram por mim, meu MUITO OBRIGADA!

“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas, ao tocar uma alma humana, seja apenas outra alma humana.”

(Carl Jung).

Resumo

Introdução: A síndrome de Joubert (SJ) é um distúrbio de origem genética, rara e complexa do neurodesenvolvimento. O modelo colaborativo família-profissional é uma abordagem que visa o compartilhamento da responsabilidade entre familiares e o profissional. Visto que não há estudos que mostrem a relação da SJ e a Prática Centrada na Família (PCF), torna-se importante divulgar a patologia e os efeitos da intervenção fisioterapêutica baseada nesse modelo. Portanto, o objetivo deste trabalho foi descrever a utilização do modelo colaborativo família-profissional em uma criança com SJ. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um relato de caso de uma criança de 6 anos com SJ. Duas metas foram estabelecidas em conjunto com a família e um programa domiciliar de intervenção colaborativa família-profissional orientada ao objetivo foi estruturado, visando o alcance das metas. **Resultados:** Após 8 semanas de intervenção as duas metas foram alcançadas além do esperado. Maiores mudanças foram observadas nos escores contínuos dos domínios de mobilidade e responsabilidade. **Conclusão:** A utilização de uma intervenção colaborativa família-profissional em uma criança com SJ permitiu o alcance das metas estabelecidas e revelou resultados positivos quanto ao desempenho da criança e da família.

Palavras-chave: abordagem centrada na família; fisioterapia; Síndrome de Joubert.

Abstract

Introduction: Joubert syndrome (JS) is a rare and complex neurodevelopmental disorder of genetic origin. The collaborative family-professional model is an approach that aims to share responsibility between family members and professionals. Since there are no studies showing the relationship between SJ and Family-Centered Practice (FCP), it is important to publicize the pathology and the effects of physiotherapeutic intervention based on this model. Therefore, the aim of this study was to describe the use of the collaborative family-professional model in a child with SJ. **Materials and Methods:** This is a case report of a 6-year-old child with SJ. Two goals were set together with the family and a home-based, goal-oriented family-professional collaborative intervention program was structured, aimed at achieving the goals. **Results:** After 8 weeks of intervention the two goals were achieved beyond expectations. Greater changes were observed in the continuous scores of the mobility and responsibility domains. **Conclusion:** The use of a collaborative family-professional intervention with a child with SJ enabled the established goals to be achieved and revealed positive results in terms of the child's and family's performance.

Keywords: family-centered approach; physiotherapy; Joubert Syndrome.

Lista de ilustrações

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1: Imagem do exame ressonância magnética do encéfalo, evidenciando Sinal do Dente Molar na Síndrome de Joubert..... | 15 |
| Figura 2: (A) Barra adaptada no ambiente domiciliar da criança. (B) Família participativa em conjunto na atividade de se manter em pé sem apoio das mãos. (C) Atividade com uso do estímulo visual. (D) Atividade com o uso do estímulo tátil..... | 19 |
| Figura 3: Mudança nos escores contínuos do PEDI-CAT..... | 21 |

Lista de tabelas

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabela 1: Escalonamento das metas estabelecidas... .. | 18 |
| Tabela 2: Resultado da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional modificada nas etapas 1 e 4 da intervenção..... | 20 |

Lista de abreviaturas e siglas

COPM: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (*Canadian Occupational Performance Measure*)

F-words: Minhas Palavras Favoritas

GAS: Escala de Aproximação de Objetivos (*Goal Attainment Scaling*)

PCF: Prática Centrada na Família

PEDI-CAT: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test*)

RM: Ressonância Magnética

SJ: Síndrome de Joubert

SMART: Específico, Mensurável, Alcançável, Relevante e em um Tempo Previamente Definido (*Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time-based*)

TCLE: Termo de Compromisso Livre e Esclarecido

UFMG: Universidade Federal de Minas Gerais

Sumário

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO..... | 12 |
| 2. METODOLOGIA..... | 14 |
| 2.1. Descrição da criança..... | 14 |
| 2.2. Intervenção colaborativa família-profissional..... | 15 |
| 2.3. Instrumentos de medida..... | 16 |
| 2.4. Estabelecimento de metas em conjunto com a família..... | 17 |
| 2.5. Planejamento e implementação da intervenção de forma compartilhada..... | 19 |
| 3. RESULTADOS..... | 20 |
| 3.1. Avaliação e reavaliação de forma colaborativa..... | 20 |
| 4. DISCUSSÃO..... | 21 |
| 4.1. Limitações do estudo..... | 25 |
| 5. CONCLUSÃO..... | 25 |
| REFERÊNCIAS..... | 26 |
| ANEXOS..... | 30 |
| Anexo A..... | 30 |
| APÊNDICES..... | 38 |
| Apêndice A..... | 38 |
| Apêndice B..... | 41 |
| Apêndice C..... | 42 |
| Apêndice D..... | 43 |

1. INTRODUÇÃO

A síndrome de Joubert (SJ) é uma condição de saúde rara e complexa do neurodesenvolvimento, descrita pela primeira vez em 1969 por Marie Joubert e demais colaboradores (JOUBERT *et al.*, 1969). Tem origem genética com padrão de herança autossômico recessivo e com heterogeneidade gênica, apresentando alguns genes principais associados: CPLANE1, CC2D2A, AHI1, CEP290 e TMEM67 (BACHMANN-GAGESCU *et al.*, 2015).

A síndrome caracteriza-se por malformações do tronco encefálico, hipoplasia ou agenesia do vérmis cerebelar e pedúnculos cerebelares superiores espessos. Tais anormalidades geram como consequência, uma aparência peculiar observada no exame por imagem como sinal do “dente molar” (*molar tooth sign*), um sinal de grande importância para auxiliar no diagnóstico da SJ (JOUBERT *et al.*, 1969; MARIA *et al.*, 1997). Devido à dificuldade diagnóstica, a SJ tem uma prevalência subestimada de 1/80.000 a 1/100.000 nascidos vivos (ROMANI; MICALIZZI; VALENTE, 2013).

A SJ faz parte de um grupo de condições denominadas ciliopatias, relacionado a disfunções em organelas celulares conhecidas como cílios móveis e imóveis, e pode ser considerada um distúrbio multissistêmico, apresentando variáveis características adicionais que podem dificultar o diagnóstico e tratamento (REITER; LEROUX, 2017). As características clínicas mais comuns na SJ são atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia, ataxia, distúrbios respiratórios como apneia ou taquipneia, alterações oculares, como a apraxia motora ocular e déficits cognitivos. Alterações faciais como mandíbula inferior proeminente, deficiência renal, fibrose hepática congênita, déficits retinianos e polidactilia são também alterações comuns na síndrome, caracterizando um espectro de sinais e sintomas que podem envolver múltiplos órgãos (BRADDOCK; HENLEY; MARIA, 2007; MARIA *et al.*, 1999; ROMANI; MICALIZZI; VALENTE, 2013).

Atualmente, o tratamento para a SJ se baseia no manejo dos sinais clínicos característicos da condição de saúde, que dessa forma, requer uma abordagem multidisciplinar com foco nas necessidades específicas de cada indivíduo. Para que haja uma orientação adequada sobre fatores importantes como risco de recorrência, mecanismos hereditários e alternativas reprodutivas, o aconselhamento genético deve ser considerado como parte do atendimento à

familiares com diagnóstico da SJ (BACHMANN-GAGESCU *et al.*, 2019; LIDVANA SPAHIU *et al.*, 2022).

O desenvolvimento infantil sofre influência de fatores não somente internos, como aspectos biológicos, mas também externos, sendo o ambiente e contexto familiar fatores determinantes para um desenvolvimento adequado (VALADI; GABBARD, 2018). A família desempenha um papel de grande impacto no desenvolvimento da criança, portanto, deve ser compreendida como elemento central na intervenção fisioterapêutica (AN *et al.*, 2015). Estudos recentes, como o de NOVAK *et al.* (2020), demonstram a importância em intervir através da melhor evidência disponível, após estabelecer metas em conjunto com a família, reconhecendo que esta se torna fundamental no processo de cuidados com a criança.

A Prática Centrada na Família (PCF) reconhece a família como protagonista no processo de desenvolvimento da criança, sendo atualmente considerada a melhor abordagem em um processo de reabilitação pediátrica (AN; PALISANO, 2014). Um modelo de prática colaborativa família-profissional foi descrito por An e Palisano (2014). Este modelo propõe uma interação entre familiares e profissionais a fim de alcançar melhores resultados terapêuticos para a criança e tem três princípios como base, sendo eles: (1) identificação das necessidades e objetivos da família, (2) compartilhamento da responsabilidade entre familiares e profissional e (3) o empoderamento familiar. Quatro etapas são percorridas ao estabelecer o modelo de colaboração família-profissional: (1) as metas são definidas de acordo com as preferências e visão da família, (2) há um planejamento da intervenção, (3) a implementação da intervenção é feita e (4) realiza-se uma reavaliação dos resultados. O modelo de intervenção colaborativa é cíclico e preconiza uma interação bidirecional entre profissionais e familiares, tendo como principal objetivo alcançar resultados efetivos para a criança e que façam sentido para a família (AN; PALISANO, 2014).

Uma das formas de aplicação do modelo de intervenção colaborativa, a fim de aumentar o engajamento familiar no processo terapêutico, é através de um programa domiciliar, que é uma modalidade de prestação de serviço que visa o alcance de metas desejadas através da repetição de atividades definidas pela família em conjunto com o terapeuta (NOVAK; BERRY, 2014).

A SJ é uma condição de saúde rara, de diagnóstico complexo devido às

manifestações multissistêmicas que a envolvem e pouco conhecida por profissionais da saúde. Estudos sobre intervenções fisioterapêuticas na SJ ainda são escassos, além disso, não há nenhum estudo que mostre a relação entre a SJ e o modelo colaborativo família-profissional (IPEK; AKYOLCU; BAYAR, 2017; TORRES; MONTSERRAT; M. CONSUELO, 2001). Diante desse contexto, torna-se importante descrever a realização de uma intervenção fisioterapêutica colaborativa família-profissional em uma criança com SJ.

2. METODOLOGIA

Trata-se de um relato de caso aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Comunitária de Ensino Superior de Itabira (CAAE: 73314423.9.0000.5110) (Anexo A).

Para participar do estudo, a mãe da criança assinou o termo de compromisso livre e esclarecido (TCLE) (Apêndices A) e o termo de autorização para utilização de imagem e som de voz para fins de pesquisa (Apêndice B).

2.1. Descrição da criança

Criança do sexo feminino, B.C.G.C., de 6 anos de idade, nasceu com 37 semanas de idade gestacional, parto cesárea, apresentou baixo peso ao nascer com 2300 gramas, estatura 45 centímetros, perímetro cefálico 33 centímetros, APGAR 1º minuto: 8; APGAR 5º minuto: 9. Apresentou icterícia neonatal tardia e permaneceu internada por um dia para tratamento através da fototerapia.

A mãe é uma mulher de 38 anos, com histórico de 1 aborto anterior. A gravidez foi planejada, a mãe teve diabetes gestacional e início de contrações por volta da vigésima semana de gestação. No período entre 33-34 semanas, houve Restrição de Crescimento Intra-Uterino, portanto, o parto foi realizado com 37 semanas de gestação.

Ao completar 4 meses de idade, B.C.G.C. passou por uma avaliação oftalmológica baseada em estudo molecular para Distrofia Hereditária da Retina, obtendo como diagnóstico Retinopatia associada ao Gene CEP290 (OMIM*610142), gene precursor da Amaurose Congênita de Leber, portanto, a criança possui baixa visão e faz uso de óculos de grau.

O diagnóstico de SJ foi confirmado aos 9 meses de idade da criança, através do exame de Ressonância Magnética (RM), na qual é possível visualizar o sinal do dente molar (Figura 1).

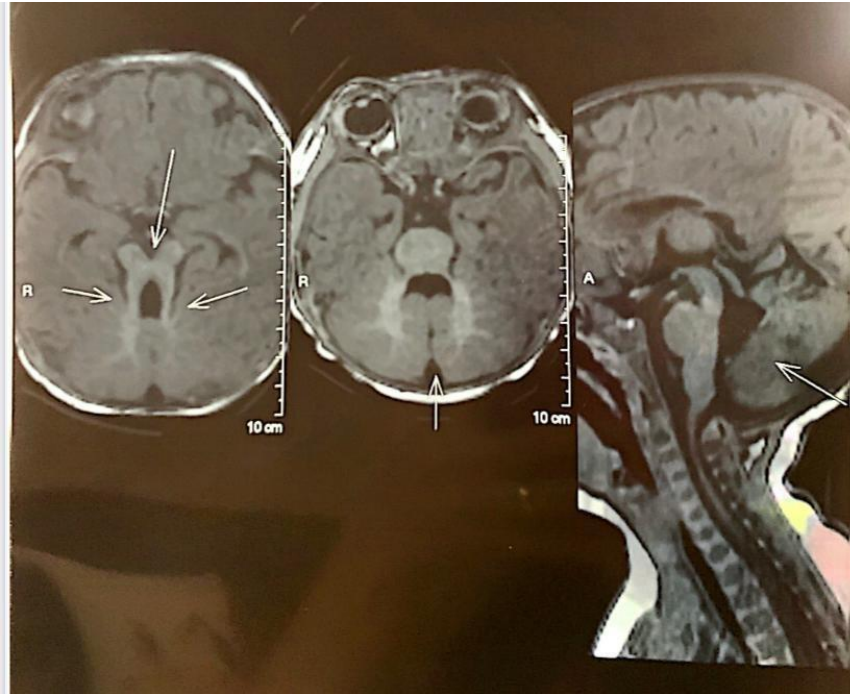


Figura 1. Imagem do exame ressonância magnética do encéfalo, evidenciando o Sinal do Dente Molar na Síndrome de Joubert.

Os primeiros sinais clínicos observados na criança foram hipotonia e nistagmo, observando-se que ao completar 1 mês ainda não fixava o olhar. Alcançou o marco de desenvolvimento motor do sentar-se por volta de 1 ano e 7 meses e realizou troca de passos com apoio com 5 anos de idade. Realiza acompanhamento fisioterapêutico, psicopedagógico, terapia ocupacional, psicomotricidade em solo e aquática. As sessões de fisioterapia acontecem duas vezes por semana, totalizando 3 horas semanais de intervenção focada na reabilitação motora.

2.2. Intervenção colaborativa família-profissional

A criança participou de um programa domiciliar de intervenção fisioterapêutica baseada no modelo colaborativo família-profissional (AN; PALISANO, 2014). As atividades foram realizadas durante 8 semanas consecutivas, no qual foram realizadas as 4 fases do modelo proposto: (1) na primeira semana foi realizada a anamnese e as metas foram definidas de forma mútua, fase na qual houve discussão sobre quais são as necessidades da criança e da família, em que

contexto de rotina estão inseridos e quais são suas preferências; (2) na segunda semana foi realizado o planejamento compartilhado da intervenção, ou seja, pais e terapeutas determinaram o plano terapêutico que se enquadra na rotina da família e em suas preferências de forma a permitir um processo de aprendizado sem sobrecarga; (3) da terceira até a sétima semana foi realizada a implementação da intervenção de forma compartilhada, fase em que houve uma reflexão sobre como os resultados estavam sendo obtidos, uma discussão dos problemas e a identificação de possíveis soluções, progredindo com os pontos assertivos e modificando os não assertivos; (4) por fim, na oitava semana foi realizada a avaliação compartilhada dos resultados alcançados, na qual foi verificado os aspectos positivos e negativos da intervenção (AN; PALISANO, 2014).

A entrevista e a intervenção aconteceram no ambiente domiciliar da criança, visto que este se torna o mais propício para a realização de intervenção em casos nos quais a PCF é utilizada, permitindo uma análise real do contexto em que a criança está inserida.

2.3. Instrumentos de medida

Os instrumentos de medida foram aplicados na avaliação e reavaliação compartilhada através da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional adaptada (*Canadian Occupational Performance Measure - COPM*) (LAW *et al.*, 1990; MAGALHÃES; MAGALHÃES; CARDOSO, 2009), do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Adaptativa Computadorizada (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test - PEDI-CAT*) (HALEY *et al.*, 2012; MANCINI *et al.*, 2016) e da Escala de Alcance de Objetivos (*Goal Attainment Scaling - GAS*) (MCDUGALL; KING, 2007).

A COPM é um instrumento que mensura o desempenho da criança para realizar atividades do seu dia a dia, bem como a satisfação e a importância destas atividades sob a perspectiva dos pais (LAW *et al.*, 2014). A COPM foi utilizada na primeira e na quarta etapa do modelo colaborativo família-profissional de forma adaptada, como preconiza An e Palisano (2014) para o estabelecimento das metas em conjunto com a família. Os responsáveis identificaram 2 atividades principais para serem atingidas pela criança e determinaram um valor de pontuação entre 1 a 10, considerando o desempenho, satisfação e importância para cada uma delas. Ao

final da intervenção a satisfação e importância com o tratamento realizado foram pontuadas. O aumento de dois ou mais pontos foi considerado clinicamente importante (CUSICK; LANNIN; LOWE, 2007).

O PEDI-CAT tem como objetivo identificar atrasos e examinar mudanças no desempenho após uma intervenção. Trata-se de uma metodologia de teste adaptado com uma testagem computadorizada que avalia o desempenho de atividade e participação das crianças em domínios de Atividades Diárias; Mobilidade; Atividades Sociais/Cognitivas e Responsabilidade (MANCINI *et al.*, 2016). Seu uso é indicado para indivíduos que apresentam condições físicas, cognitivas e/ou comportamentais com idade entre 0 e 21 anos (HALEY *et al.*, 2012). O teste foi realizado antes e após intervenção, avaliando os escores-T e contínuos obtidos em cada domínio. O aumento de 2,5 pontos foi considerado clinicamente importante (FRAGALA-PINKHAM *et al.*, 2016).

O alcance das metas estabelecidas foi avaliado através da GAS, uma escala de desempenho em que o escore -2 se trata do desempenho atual da criança, ou seja, ganhos previstos muito menos do que o resultado esperado; -1 se refere a desfechos abaixo da expectativa; o escore 0 corresponde ao alcance da meta; e os escores +1 e +2, referem-se ao alcance um pouco acima e muito acima do esperado, respectivamente (MCDOUGALL; KING, 2007).

2.4. Estabelecimento de metas em conjunto com a família

Na primeira etapa as metas foram estabelecidas de acordo com a rotina e preferências da família usando o método SMART que consiste em um acrônimo para Específico, Mensurável, Atingível, Realista/ Relevante e Cronometrado (BOVEND'EERDT; BOTELL; WADE, 2009), e escalonadas através da escala GAS apresentadas na Tabela 1. A família compartilhou dados sobre a ferramenta Minhas Palavras Favoritas (F-words) contribuindo para o estabelecimento das metas de acordo com os desejos da criança e da família para o futuro (ROSENBAUM; GORTER, 2012) (Apêndice C).

| | Meta 1 | Meta 2 |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Metas SMART | Em oito semanas, andar usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto. | Em oito semanas, se manter em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em quadril. |
| Escala GAS | | |
| -2 | Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e 30 segundos. | Se mantém em pé segurando com apenas uma mão com apoio de outra pessoa por meio minuto. |
| -1 | Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e 15 segundos. | Se mantém em pé segurando com apenas uma mão com apoio de outra pessoa por um minuto. |
| 0 | Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto. | Se mantém em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em quadril. |
| +1 | Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e transpassa um objeto de 0,5 cm de altura. | Se mantém em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em joelhos. |
| +2 | Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e transpassa um objeto médio de 1 cm de altura. | Se mantém em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em tornozelo. |

Tabela 1. Escalonamento das metas estabelecidas. SMART: Specific, Measurable, Attainable, Relevant, Time-based. GAS: Goal Attainment Scaling.

2.5. Planejamento e implementação da intervenção de forma compartilhada

Após determinação das metas, uma matriz de atividades foi elaborada de forma colaborativa de acordo com a rotina da criança e respeitando os horários adequados e as preferências da família, para que houvesse o engajamento destes no tratamento. A matriz de atividades foi entregue à família em forma de cartilha dinâmica e clara, contendo objetivos, orientações e imagens (Apêndice D).

As atividades foram elaboradas seguindo princípios do treino orientado ao objetivo, incluindo o treino específico da tarefa, e previstas para serem realizadas de 20 a 60 minutos por dia.

A casa possui adaptações, como uma barra adaptada para treino de marcha, demonstrada na Figura 3 A. A família foi ativa no processo de intervenção e realizaram as atividades em conjunto (Figura 3 B). Visto que B.C.G.C. possui baixa visão, estratégias do uso de cores vivas e de contraste foram utilizadas para demarcar o perímetro do treino de marcha com andador e estímulo tátil através de bolas coloridas pregadas na parede. (Figura 3 C e D).



Figura 2: (A) Barra adaptada no ambiente domiciliar da criança. (B) Família participativa em conjunto na atividade se manter em pé sem apoio das mãos. (C) Atividade com uso do estímulo visual. (D) Atividade com o uso do estímulo tátil.

Uma vez por semana a fisioterapeuta responsável se reuniu com a família presencialmente, para orientações, ajustes de metas e das atividades de acordo com as necessidades da família e respostas da criança. Todas as atividades realizadas, a duração e observações gerais, foram registradas pelos pais ou responsáveis no diário de atividades, que continha, além de informações sobre o comportamento e estado da criança, uma nota de 0 a 10 a ser atribuída pelos pais para cada atividade realizada naquele dia.

3. RESULTADOS

3.1. Avaliação e Reavaliação de forma colaborativa

Na primeira semana e após 8 semanas de intervenção, a COPM, o PEDI-CAT e a GAS foram aplicados. A pontuação atribuída pela família em relação à importância, desempenho e satisfação de cada atividade escolhida como meta na COPM na etapa 1 e a etapa 4 está descrita na tabela 2. Houve um aumento na pontuação do desempenho e na satisfação em ambas as metas.

| COPM | Importância | Desempenho | | Satisfação | |
|--------|-------------|------------|---------|------------|---------|
| | | Etapa 1 | Etapa 4 | Etapa 1 | Etapa 4 |
| Meta 1 | 9 | 2 | 4 | 6 | 7 |
| Meta 2 | 9 | 1 | 3 | 6 | 7 |

Tabela 2: Resultado da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional modificada nas etapas 1 e 4 da intervenção.

A pontuação da escala GAS (tabela 1) foi analisada ao final da intervenção, observando-se que após 8 semanas a criança alcançou pontuação além do esperado para ambas as metas, ou seja +2 para a primeira meta (anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e transpassa um objeto médio) e +2 para a segunda meta (se manter em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em tornozelo).

Quanto ao PEDI-CAT, na avaliação a criança apresentava escore-T abaixo do esperado para a idade (escore $T < 10$) em todos os quatro domínios avaliados. Na reavaliação, o escore-T permaneceu abaixo do esperado em todos os domínios, entretanto houve aumento de pontuação para o domínio de responsabilidade (escore $T = 14$). Com relação ao escore contínuo, os resultados encontrados foram apresentados na Figura 3. Maiores mudanças foram observadas nos escores contínuos dos domínios de mobilidade (fase 1=45; fase 4=50) e responsabilidade (fase 1=25; fase 4=33). Atividades diretamente relacionadas às metas estabelecidas para a criança em conjunto com a família, tiveram redução no

grau de dificuldade no domínio mobilidade: passou de incapaz para um pouco difícil em 'Fica em pé por alguns minutos'; passou de difícil para um pouco difícil em 'Anda usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, andador, muletas, bengala) de um cômodo a outro da casa (sem degraus)' e de incapaz para difícil em 'Anda sobre a grama, folhas ou cascalhos, usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, andador, muletas ou bengalas)'.

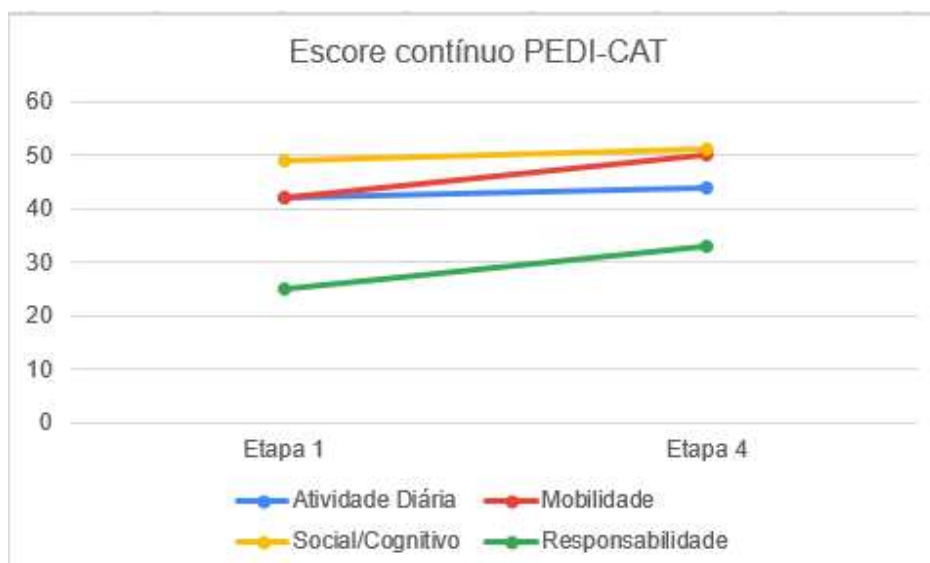


Figura 3. Mudança nos escores contínuos do PEDI-CAT.

4. DISCUSSÃO

O presente estudo descreveu uma intervenção fisioterapêutica colaborativa família-profissional em uma criança com SJ, que preconiza a PCF, realizada através de um programa domiciliar, que permitiu uma interação positiva entre criança, família e profissional.

A SJ é considerada um distúrbio multissistêmico apresentando diversas características adicionais que podem dificultar a formulação de um protocolo de tratamento específico (REITER; LEROUX, 2017). Torres *et al.* (2001) descreveram um relato de caso de uma criança com SJ que passou por um programa de estimulação das áreas de socialização, linguagem, autoajuda, cognição e motricidade, demonstrando haver um progresso lento em todas as áreas do desenvolvimento. Um estudo descreveu um programa de tratamento multidisciplinar para três crianças com SJ, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, demonstrando a importância da equipe multidisciplinar para o

desenvolvimento de crianças com SJ (MANO *et al.*, 2023). Apesar de não haver um método de reabilitação protocolado especificamente para crianças com SJ, abordagens multidisciplinares devem ser consideradas a fim de melhorar a funcionalidade e permitir atividade e participação efetivas (MANO *et al.*, 2023).

Síndromes genéticas frequentemente estão correlacionadas com o atraso para a aquisição de marcos motores. A fisioterapia atuará de forma interdisciplinar no tratamento dos sinais clínicos que levam ao atraso do neurodesenvolvimento, buscando alcançar os marcos do desenvolvimento o mais precocemente possível (IPEK; AKYOLCU; BAYAR, 2017). Há uma escassez de pesquisas sobre a intervenção em crianças com SJ, porém existem protocolos de cuidados estabelecidos para crianças de zero a seis anos com diagnóstico de hipotonia central. Recomenda-se a implementação de intervenções motoras ativas, iniciadas pela criança e conduzidas pelos pais em casa, com metas específicas e focadas em promover atividade e participação nas rotinas diárias, adaptadas ao contexto em que a criança vive (PALEG *et al.*, 2022).

Um estudo concluiu a importância da realização de uma intervenção em ambiente domiciliar, mas não houve uma estruturação de um modelo a ser seguido (TORRES; BUCETA; CAJIDE, 2001). Os autores reforçam a necessidade de estratégias que possam envolver os pais na terapia de forma mais significativa a fim de promover integração do ambiente doméstico (TORRES; BUCETA; CAJIDE, 2001). O uso de uma intervenção colaborativa família-profissional foi preconizado com a proposta de promover o empoderamento dos pais a fim de potencializar os resultados terapêuticos das crianças (AN; PALISANO, 2014). Contudo, não há estudos que correlacionam esse tipo de intervenção com a SJ.

No presente estudo B.C.G.C., realizou intervenção colaborativa família-profissional durante 8 semanas, no qual toda a proposta de intervenção foi baseada no treino orientado ao objetivo seguindo as metas que foram estabelecidas de acordo com a preferência da família e preconizadas para serem realizadas em ambiente domiciliar (LAW *et al.*, 2003). Após 8 semanas de intervenção, foi possível verificar através da escala GAS, que as metas foram atingidas de maneira além do esperado, ou seja, a meta 1: 'Em oito semanas, andar usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto', alcançou pontuação +2 ('Anda usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto e transpassa um

objeto médio de 1 cm de altura’) e a meta 2: ‘Em oito semanas, se manter em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em quadril’, também alcançou pontuação +2 (‘Se mantém em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em tornozelo’).

As metas foram avaliadas pela mãe da criança através da COPM, em que se observou um aumento da satisfação e desempenho da criança comparando o período pré e pós-intervenção. Para que a mudança detectada no COPM seja considerada clinicamente significativa, é necessária uma alteração de pontuação ≥ 2 (LAW *et al.*, 2014). Foi verificado aumento clinicamente significativo nos escores relacionados ao desempenho da criança nas 2 atividades metas propostas (Meta 1: 2/4; Meta 2: 1/3), devido um aumento de 2 pontos. Entretanto, na satisfação houve um aumento de apenas um ponto em cada meta descrita (Meta 1 e 2: 6/7). Os pais da criança relataram que são muito exigentes com ela por saberem que esta é capaz de desempenhar as atividades de forma ainda melhor.

As mudanças no desempenho após a intervenção também foram verificadas através dos escores obtidos no instrumento de medida PEDI-CAT (MANCINI *et al.*, 2016). Foi observado que o escore-T permaneceu abaixo do valor normativo em todos os domínios, sendo este um resultado esperado, visto que crianças com SJ apresentam sinais e sintomas multissistêmicos que trazem prejuízos ao desenvolvimento global (REITER; LEROUX, 2017). Na avaliação o valor do escore-T encontrava-se <10 em todos os domínios, enquanto na reavaliação todos os domínios mantiveram <10 com exceção do domínio responsabilidade que passou de <10 para 14. Também houve mudança no escore contínuo do domínio responsabilidade que passou de 25 (fase 1) para 33 (fase 4).

Crianças com SJ apresentam atraso do desenvolvimento psicomotor com consequente dependência para as atividades de vida diária afetando dessa forma no quesito responsabilidade. A cognição se apresenta abaixo do esperado quando comparada a crianças típicas (BULGHERONI *et al.*, 2016). Contudo, no presente caso houve melhoras no domínio responsabilidade, o que pode estar relacionado ao empoderamento dos pais no processo de intervenção, estes eram ativos na execução das atividades e permitiram que a criança executasse tarefas de forma mais frequente no ambiente domiciliar em comparação ao período pré intervenção, permitindo aumentar o senso de competência da família e da criança.

AN *et al.* (2017) realizaram ensaios clínicos randomizados que descrevem

o uso do modelo colaborativo família-profissional em crianças com diversas condições de saúde, evidenciando o empoderamento dos pais para participação ativa no processo de desenvolvimento dos filhos. O estudo descreve os efeitos positivos da colaboração entre família e profissional que afetam positivamente o senso de competência e envolvimento destes durante a intervenção (AN *et al.*, 2017; AN *et al.*, 2018).

No presente estudo, houve aumento em todos os domínios dos escores contínuos do PEDI-CAT, porém, não houve mudança mínima detectável para área de atividades diárias (fase 1= 42; fase 4= 44) e social/cognitivo (fase 1= 49; fase 4= 51). Entretanto, todas as metas estabelecidas estavam relacionadas a área de mobilidade, domínio este, que apresentou aumento de cinco pontos entre a fase inicial e a fase final (fase 1= 45; fase 4= 50). Visto que o valor referência para a mudança mínima detectável da área de mobilidade é considerada 2,5, observamos uma mudança significativa neste quesito de acordo com o desejo da família (FRAGALA-PINKHAM *et al.*, 2016).

Ao observar o mapa de itens do domínio mobilidade verificamos que a atividade 'Fica em pé por alguns minutos', que está diretamente relacionada à meta estabelecida para a criança: "Em oito semanas, se manter em pé sem apoio de nenhuma das mãos por 20 segundos, com estabilização em quadril", teve redução no grau de dificuldade, passando de incapaz para um pouco difícil. E as atividades 'Anda usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, andador, muletas, bengala) de um cômodo a outro da casa (sem degraus)' e 'Anda sobre a grama, folhas ou cascalhos, usando dispositivo de auxílio para marcha (por exemplo, andador, muletas ou bengalas)', que estão diretamente relacionadas à meta: "Em oito semanas, andar usando o andador independentemente em linha reta em solo liso, uma distância de 1 metro em 1 minuto", passaram de difícil para um pouco difícil e de incapaz para difícil, respectivamente.

Foi possível verificar, portanto, através de todas essas mudanças observadas, que a intervenção colaborativa família-profissional possibilitou o alcance das metas estabelecidas pela família em conjunto com o profissional. O envolvimento da família na intervenção proporcionou maior empoderamento e senso de competência gerando resultados positivos quanto à satisfação dos pais e desempenho da criança.

4.1. Limitações do estudo

Não é possível realizar a comparação do presente estudo com outros casos, pois não existem na literatura descrição do modelo colaborativo família-profissional na SJ.

Por se tratar de um relato de caso realizado apenas com uma criança, não se pode afirmar que este modelo trará benefícios a todas as crianças com SJ, visto que cada indivíduo é um ser biopsicossocial com diferenças clínicas e ambientais que interferem no processo de tratamento (VALADI; GABBARD, 2018).

5. CONCLUSÃO

O uso do modelo colaborativo família-profissional se mostrou promissor para uma criança com SJ. O estudo permitiu o alcance das metas estabelecidas e revelou resultados positivos quanto à satisfação dos pais e o desempenho da criança durante a intervenção realizada. São necessários mais estudos que investiguem a utilização desse tipo de intervenção em um maior número de crianças com SJ.

REFERÊNCIAS

- AN, M.; PALISANO, R. J. Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: a practice model. **Disability and Rehabilitation**, 36, n. 5, p. 434-440, 2014.
- AN, M. *et al.* Strategies to promote family–professional collaboration: two case reports. **Disability and Rehabilitation**, v. 38, n. 18, p. 1844–1858, 17 dez. 2015.
- AN, M. *et al.* Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent Empowerment and Child Performance: A Randomized Controlled Trial. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 39, n. 1, p. 1–15, 20 set. 2017.
- AN, M. *et al.* Effects of a Collaborative Intervention Process on Parent–Therapist Interaction: A Randomized Controlled Trial. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 39, n. 3, p. 259–275, 20 ago. 2018.
- BACHMANN-GAGESCU, R. *et al.* Healthcare recommendations for Joubert syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 182, n. 1, p. 229–249, 11 nov. 2019.
- BACHMANN-GAGESCU, R. *et al.* Joubert syndrome: a model for untangling recessive disorders with extreme genetic heterogeneity. **Journal of Medical Genetics**, v. 52, n. 8, p. 514–522, 19 jun. 2015.
- BOVEND'EERDT, T. J.; BOTELL, R. E.; WADE, D. T. Writing SMART rehabilitation goals and achieving goal attainment scaling: a practical guide. **Clinical Rehabilitation**, v. 23, n. 4, p. 352–361, 23 fev. 2009.
- BRADDOCK, S. R.; HENLEY, K. M.; MARIA, B. L. The face of Joubert syndrome: A study of dysmorphology and anthropometry. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 143A, n. 24, p. 3235–3242, 2007.
- BULGHERONI, S. *et al.* Cognitive, adaptive, and behavioral features in Joubert syndrome. **American Journal of Medical Genetics**, v. 170, n. 12, p. 3115–3124, 1 dez. 2016.

Cusick A, Lannin NA, Lowe K. Adapting the Canadian Occupational Performance Measure for use in a pediatric clinical trial. **Disability and Rehabilitation**. 2007;29(10):761–6.

FRAGALA-PINKHAM, M. A. *et al.* Responsiveness of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test in measuring functional outcomes for inpatient pediatric rehabilitation. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 9, n. 3, p. 215–222, 2 set. 2016.

HALEY, S. M. *et al.* Accuracy and precision of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory computer-adaptive tests (PEDI-CAT). **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 12, p. 1100–1106, 11 nov. 2011.

İPEK, Ö.; AKYOLCU, Ö.; BAYAR, B. Physiotherapy and Rehabilitation in a Child with Joubert Syndrome. **Case Reports in Pediatrics**, v. 2017, p. 1–7, 2017.

JOUBERT, M. *et al.* Familial agenesis of the cerebellar vermis: A syndrome of episodic hyperpnea, abnormal eye movements, ataxia, and retardation. **Neurology**, v. 19, n. 9, p. 813–813, 1 set. 1969.

LAW, M. *et al.* The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. **Canadian Journal of Occupational Therapy**: 82 - 87 p. 1990.

LAW, M.; BAPTISTE S.; CARSWELL A.; MCCOLL M. A.; POLATAJKO H. J.; POLLOCK N. **Canadian Occupational Performance Measure Manual (5th ed.)**. Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT), 2014.

LIDVANA SPAHIU *et al.* Joubert syndrome: Molecular basis and treatment. **Sciendo**, v. 26, n. 1, p. 118–123, 1 mar. 2022.

MAGALHÃES, L. C.; MAGALHÃES, L. V.; CARDOSO, A. A.; APRESENTAÇÃO. IN LAW, M. *et al.* **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Tradução e organização de Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e

Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais: 11 p. 2009.

MANCINI, M. C. *et al.* New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 20, n. 6, p. 561–570, dez. 2016.

MANO, H. *et al.* Rehabilitation Approach for Children With Joubert Syndrome and Related Disorders. **Cureus**, v. 15, n. 5, 7 maio, 2023.

MARIA, B. L. *et al.* Clinical Features and Revised Diagnostic Criteria in Joubert Syndrome. **Journal of Child Neurology**, v. 14, n. 9, p. 583–590, set. 1999.

MARIA, B. L. *et al.* “Joubert Syndrome” Revisited: Key Ocular Motor Signs With Magnetic Resonance Imaging Correlation. **Journal of Child Neurology**, v. 12, n. 7, p. 423–430, out. 1997.

MCDUGALL, J.; KING, G. GOAL ATTAINMENT SCALING: in Pediatric Therapy Services. p. 33, 2007. Disponível em: [GOAL ATTAINMENT SCALING](#):. Acesso em: 27 nov. 2023.

NOVAK, I.; BERRY, J. Home Program Intervention Effectiveness Evidence. **Physical & Occupational Therapy In Pediatrics**, v. 34, n. 4, p. 384–389, 15 out. 2014.

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

PALEG, G. *et al.* Central Hypotonia. American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine – AACPD Care Pathways 2022. Disponível em: [CARE PATHWAYS CENTRAL HYPOTONIA](#). Acesso em: 29 abr. 2024.

REITER, J. F.; LEROUX, M. R. Genes and molecular pathways underpinning ciliopathies. **Nature Reviews Molecular Cell Biology**, v. 18, n. 9, p. 533–547, 12 jul. 2017.

ROMANI, M.; MICALIZZI, A.; VALENTE, E. M. Joubert syndrome: congenital cerebellar ataxia with the molar tooth. **The Lancet Neurology**, v. 12, n. 9, p. 894–905, set. 2013.

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

TORRES, M.; BUCETA, M.; CAJIDE, M. C. Development of a Child with Joubert Syndrome. **Spanish Journal of Psychology**, v. 4, n. 1, p. 72–78, 1 maio, 2001.

VALADI, S.; GABBARD, C. The effect of affordances in the home environment on children's fine- and gross motor skills. **Early Child Development and Care**, v. 190, n. 8, p. 1–8, 30 set. 2018.

ANEXOS

ANEXO A

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA BASEADA NA ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA EM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO

Pesquisador: Brenda de Oliveira da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73314423.9.0000.5110

Instituição Proponente:

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.317.844

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: INTERVENÇÃO FISIOTERAPÊUTICA BASEADA NA ABORDAGEM CENTRADA NA FAMÍLIA EM UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE JOUBERT: RELATO DE CASO

Pesquisador Responsável: Brenda de Oliveira da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73314423.9.0000.5110

A síndrome de Joubert (SJ) é uma doença rara e complexa do neurodesenvolvimento, descrita pela primeira vez em 1969 por Marie Joubert e demais colaboradores (Joubert et al., 1969). Tem origem genética com padrão de herança autossômico recessivo e com heterogeneidade gênica, apresentando alguns genes principais associados CPLANE1, CC2D2A, AHI1, CEP290 e TMEM67 (BACHMANN-GAGESCU, DEMPSEY et al., 2015).

A síndrome caracteriza-se por malformações do tronco encefálico, hipoplasia ou agenesia do vérmis cerebelar e pedúnculos cerebelares superiores espessos. Tais anormalidades, geram como consequência, uma aparência peculiar observada no exame por imagem como sinal do "dente molar" (molar tooth sign), um sinal de grande importância para auxiliar no diagnóstico da doença

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE



Continuação do Parecer: 6.317.844

(JOUBERT et al., 1969; MARIA et al., 1997). A SJ faz parte de um grupo de doenças denominadas ciliopatias e pode ser considerada um distúrbio multissistêmico, apresentando várias características adicionais que podem dificultar o diagnóstico e tratamento (REITER; LEROUX, 2017). As características clínicas mais comuns na SJ são atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM), hipotonia, ataxia, distúrbios respiratórios como apneia ou taquipnéia, alterações oculares como a apraxia motora ocular e déficits cognitivos. Alterações faciais como mandíbula inferior proeminente, deficiência renal, fibrose hepática congênita, déficits retinianos e polidactilia são também, distúrbios comuns na síndrome, caracterizando um espectro de sinais e sintomas que podem envolver múltiplos órgãos (ROMANI, MICALIZZI, & VALENTE, 2013; BRADDOCK, HENLEY E MARIA, 2007; MARIA, BOLTSCHAUER, PALMER E TRAN, 1999). A principal forma de diagnóstico é a presença do sinal do “dente molar” através de uma adequada ressonância magnética cerebral. Devido a dificuldade diagnóstica, a SJ tem uma prevalência subestimada de 1/80.000 a 1/100.000 nascidos vivos (ROMANI, MICALIZZI, & VALENTE, 2013). Segundo estudo de recomendações de saúde para a SJ desenvolvido por BACHMANN-GAGESCU e colaboradores (2020), não existem tratamentos direcionados especificamente para a causa genética da SJ e portanto, são necessários avanços nas pesquisas para que cada indivíduo receba seu diagnóstico genético com resultados fenotípicos mais aprofundados, a fim de haver maior precisão no tratamento. Atualmente, o tratamento para a SJ se baseia no manejo dos sinais clínicos característicos da doença, que dessa forma, requer uma abordagem multidisciplinar com foco nas necessidades específicas de cada indivíduo. Para que haja uma orientação adequada sobre fatores importantes como risco de recorrência, mecanismos hereditários e alternativas reprodutivas, o aconselhamento genético deve ser considerado como parte do atendimento à familiares com diagnóstico da SJ (BACHMANN-GAGESCU et al., 2020). O desenvolvimento infantil sofre influência de fatores não somente internos como aspectos biológicos mas também externos, sendo o ambiente e contexto familiar fatores determinantes para um desenvolvimento adequado. A família

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE 

Continuação do Parecer: 6.317.844

desempenha um papel de grande impacto no desenvolvimento da criança e portanto, deve ser compreendida como elemento central na intervenção fisioterapêutica (ROSENBAUM P. et al., 1998). Estudos recentes como o de NOVAK et al. (2020), demonstram a importância em intervir através da melhor evidência disponível, após estabelecer metas em conjunto com a família, reconhecendo que esta se torna fundamental no processo de cuidados com a criança. Busca-se gradativamente uma mudança de perspectiva de um modelo em que o profissional determina todo o processo, para um modelo centrado na família, no qual há um compartilhamento de responsabilidades (BROWN, HUMPHRY, TAYLOR, 1997). A abordagem centrada na família é uma prática que reconhece a família como protagonista no processo de desenvolvimento da criança, sendo atualmente considerada a melhor abordagem em um processo de reabilitação pediátrica (AN, PALISANO, 2014; LAW et al., 1998). An e Palisano (2014) descreveram o modelo de prática colaborativa família-profissional que propõe uma interação entre familiares e profissionais a fim de alcançar melhores resultados terapêuticos para a criança. O modelo tem três princípios como base sendo eles: (1) identificação das necessidades e objetivos da família, (2) compartilhamento da responsabilidade entre familiares e profissional e (3) o empoderamento familiar. Quatro etapas são percorridas ao estabelecer o modelo de colaboração família profissional. Primeiramente as metas são definidas de forma mútua, fase na qual há uma discussão sobre quais são as necessidades da criança e da família, em que contexto de rotina estão inseridos e quais seriam as preferências da família. Na segunda etapa há um planejamento compartilhado da intervenção, ou seja, pais e terapeutas determinam o plano terapêutico que se enquadra na rotina da família e em suas preferências de forma a permitir um processo de aprendizado sem sobrecarga. A inserção das atividades adaptadas ao contexto real da família permite um comprometimento constante, o que pode gerar como consequência um resultado eficaz. A terceira etapa é marcada pela implementação da intervenção de forma compartilhada. Deve haver uma reflexão sobre como os resultados estão sendo obtidos, uma discussão dos problemas e a identificação de possíveis

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE 

Continuação do Parecer: 6.317.844

soluções, progredindo com os pontos assertivos e modificando os não assertivos. Na quarta etapa há uma avaliação compartilhada dos resultados alcançados, na qual discute-se os aspectos positivos e negativos e há uma determinação se novas metas serão estabelecidas (AN, PALISANO, 2014). O modelo de intervenção colaborativa é cíclico e preconiza uma interação bidirecional entre profissionais e familiares, tendo como principal objetivo alcançar resultados efetivos para a criança e que façam sentido para a família.

A SJ é uma doença rara, de diagnóstico complexo devido às manifestações multissistêmicas que a envolvem, pouco conhecida por profissionais da saúde e da educação. É de grande relevância o atendimento multidisciplinar para pacientes com a SJ, mas estudos sobre intervenção fisioterapêutica na síndrome ainda são escassos. Diante desse contexto torna-se importante relatar um caso de intervenção fisioterapêutica baseada na abordagem centrada na família em uma criança com Síndrome de Joubert, a fim de divulgar uma patologia rara e grave, para que haja o manejo adequado dos pacientes por parte dos profissionais e de seus familiares, além que contribuir para uma melhor qualidade de vida da paciente e familiares.

Hipótese:

A intervenção fisioterapêutica baseada na abordagem centrada na família é benéfica para o tratamento de uma criança com síndrome de Joubert.

Metodologia Proposta:

O responsável pela criança será convidado a participar da pesquisa, juntamente com a paciente com SJ (menor, legalmente incapaz) de forma voluntária, onde será informado de forma clara e acessível sobre a natureza da pesquisa, sua justificativa, seus objetivos, métodos, potenciais benefícios e riscos. As informações serão realizadas de forma oral e também estarão presentes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice I). Após assinatura do TCLE, confirmando a participação na pesquisa, será realizada uma entrevista semiestruturada (apêndice II) para coleta de dados sobre a história gestacional, evolução clínica, diagnóstico e dados complementares da criança.

Em sequência à coleta dos dados inicial, a criança participará de um processo de intervenção

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE



Continuação do Parecer: 6.317.844

fisioterapêutica baseada no modelo colaborativo família-profissional, descrito por An e Palisano (2014), na qual 4 fases serão percorridas: as metas serão definidas de acordo com as preferências e visão da família, haverá um planejamento da intervenção, a implementação da intervenção será feita e por fim uma reavaliação dos resultados.

Todas as etapas acontecerão de forma colaborativa entre o responsável pela criança e a fisioterapeuta que acompanhará o caso. Após elaboração das metas, uma matriz de atividades incluindo cartilhas de orientações dinâmicas e bem claras, será elaborada de forma colaborativa de acordo com a rotina da criança e respeitando os horários adequados e as preferências da família, para que haja o engajamento destes no tratamento. As atividades serão realizadas durante 8 semanas consecutivas. Uma vez por semana a fisioterapeuta responsável se reunirá com a família presencialmente, para orientações, ajustes de metas e das atividades de acordo com as necessidades da família e respostas da criança. Todas as atividades realizadas, a duração, comportamento da criança e observações gerais, devem ser registradas pelos pais ou responsáveis. Ao final das 8 semanas de intervenção, uma reavaliação será realizada. A coleta e a intervenção acontecerão no ambiente domiciliar da criança.

Os dados serão organizados e apresentados como um relato de caso de forma descritiva, com apresentação de resultados de exames e informações avaliativas que sejam relevantes. Os dados fornecidos e/ou obtidos neste estudo serão mantidos em sigilo e não será divulgada a identificação do participante. Instrumentos: A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (Canadian Occupational Performance Measure – COPM) (LAW et al., 2014), é um instrumento que mensura o desempenho da criança para realizar atividades do seu dia a dia, bem como a satisfação e a importância destas atividades sob a perspectiva dos pais. A COPM será utilizada na primeira etapa do modelo colaborativo familiar-profissional de forma adaptada, como preconiza An e Palisano (2014) para o estabelecimento das metas em conjunto com a família e será pontuada antes da intervenção e logo após o seu término. O modelo READ (Decisões baseadas em evidências de reabilitação) será utilizado para adequação das metas de forma realista e alcançável, como recomenda NOVAK, 2021. Se trata de um recurso

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50, Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE 

Continuação do Parecer: 6.317.844

para tomada de decisão baseada em evidências em camadas seguindo o protocolo SMART que consiste em um acrônimo para Específico, Mensurável, Atingível, Realista/ Relevante e Cronometrado (NOVAK et al.,2021). Para verificar as mudanças ocorridas antes e após intervenção, o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – Testagem Computadorizada Adaptativa (Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test - PEDI-CAT), será utilizado. O teste será realizado antes e após intervenção, avaliando os escores obtidos em cada domínio. O alcance das metas estabelecidas será avaliado através da Escala de Alcance de Objetivos (Goal Attainment Scaling - GAS).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever os efeitos da intervenção fisioterapêutica centrada na família em uma criança com Síndrome de Joubert.

Objetivo Secundário:

Descrever os principais achados clínicos e funcionais da criança participante da pesquisa.

Explanar o modelo colaborativo família-profissional em uma avaliação e intervenção fisioterapêutica para uma criança com SJ.

Divulgar a patologia no ambiente profissional, acadêmico, a fim de gerar subsídios para a comunidade científica e da saúde para o manejo adequado de um paciente com SJ

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos para o presente estudo são mínimos, considerando que não haverá métodos invasivos e que a intervenção ocorrerá no ambiente domiciliar em que a criança já está habituada. O possível risco a ser gerado é um desconforto do entrevistado (responsável pela criança) ao responder sobre questões relacionadas ao histórico patológico da criança. Para minimizar este possível desconforto, durante a entrevista com os pais, será utilizada uma linguagem simples e de fácil entendimento e estes terão o direito de deixar de responder a alguma pergunta caso se sintam constrangidos.

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE 

Continuação do Parecer: 6.317.844

Benefícios:

A criança será beneficiada por participar de um modelo de intervenção fisioterapêutica, que incorpora os princípios de uma abordagem centrada na família visando alcançar resultados de desenvolvimento de acordo com o que é importante para a família. Portanto, para além da melhora da qualidade de vida da paciente em questão, dentre os principais benefícios, podemos destacar a oportunidade de divulgar a Síndrome de Joubert, contribuindo para que profissionais multidisciplinares, acadêmicos, familiares e sociedade em geral, sejam informados sobre uma patologia grave e complexa do neurodesenvolvimento a fim de haver um manejo adequado de crianças com a SJ através da prática centrada na família.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Recomendações:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações".

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências identificadas foram sanadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|------------------------|-----------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2189818.pdf | 10/09/2023 21:53:32 | | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE_alterado.docx | 10/09/2023 21:52:43 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Outros | Carta_resposta.docx | 10/09/2023 21:52:20 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Folha de Rosto | Folhaderosto.pdf | 10/08/2023 14:56:34 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comitedeetica@funcesi.br

FUNDAÇÃO COMUNITÁRIA DE
ENSINO SUPERIOR DE



Continuação do Parecer: 6.317.844

| | | | | |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------------|--------|
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | ProjetoCompleto.docx | 03/08/2023 00:09:28 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TERMODECOMPROMISSODECUMPRIMENTODARESOLUCAO.docx | 03/08/2023 00:07:24 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Outros | FORMULARIODAENTREVISTASEMIES TRUTURADA.docx | 03/08/2023 00:05:51 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Outros | TERMODEAUTORIZACAOUTILIZACAO IMAGESOMDEVOZPARAFINSDEPE SQUISA.docx | 03/08/2023 00:02:32 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Declaração de Pesquisadores | TERMODERESPONSABILIDADEDOPE SQUISADORPRINCIPAL.docx | 03/08/2023 00:00:09 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.docx | 02/08/2023 23:59:35 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Orçamento | Orçamento.docx | 02/08/2023 23:59:20 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |
| Cronograma | PropostadeCronograma.docx | 02/08/2023 23:54:09 | Brenda de Oliveira da Silva | Aceito |

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

ITABIRA, 22 de Setembro de 2023

Assinado por:

CIBELE ANDRADE DE ALVARENGA
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104
Bairro: Major Lage de Cima **CEP:** 35.900-842
UF: MG **Município:** ITABIRA
Telefone: (31)3839-3787 **Fax:** (31)3839-3600 **E-mail:** comiteeetica@funcesi.br

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU RESPONSÁVEIS

Você e sua criança estão sendo convidados a participar de um estudo intitulado “Intervenção fisioterapêutica baseada na abordagem centrada na família em uma criança com Síndrome de Joubert: relato de caso”. Este estudo tem como objetivo divulgar a patologia e os efeitos da avaliação e intervenção fisioterapêutica baseada na abordagem centrada na família, para que profissionais da equipe multidisciplinar possam intervir de forma assertiva em crianças com síndrome de Joubert.

Você, como voluntário (a) responsável pelo menor, legalmente incapaz, inicialmente deverá responder a uma entrevista semiestruturada, que será realizada em um ou dois dias com horário a combinar, para coleta de dados sobre a história gestacional, evolução clínica, diagnóstico e dados complementares sobre sua criança.

Posteriormente você será orientado quanto à intervenção colaborativa família-profissional, na qual 4 fases serão percorridas: as metas serão definidas de acordo com as preferências e visão da família, haverá um planejamento da intervenção, a implementação da intervenção será feita e por fim uma avaliação dos resultados. Todas as etapas acontecerão de forma colaborativa entre o responsável pela criança e o profissional.

A coleta e a intervenção serão realizadas em seu ambiente domiciliar. Ressaltamos que você não terá nenhuma despesa para participar do estudo e que os gastos (qualquer gasto) terão cobertura pelo pesquisador responsável pela pesquisa.

Salienta-se também, que não haverá benefício financeiro para você, voluntário (a), em qualquer fase do estudo.

Durante a realização da entrevista, esta será gravada apenas em áudio, com objetivo de facilitar a construção do texto sobre a descrição do relato de caso, que será realizada posteriormente à entrevista. Também poderá ser solicitado resultados de exames e imagens (incluindo fotos) com o objetivo de caracterizar o relato de caso. O som de sua voz não será divulgada em nenhum meio de comunicação e caso alguma imagem seja utilizada, será apenas em apresentações e publicações acadêmicas/científicas mantendo seu anonimato (o rosto e nome não serão divulgados).

A criança será beneficiada por participar de um modelo de intervenção fisioterapêutica, que incorpora os princípios de uma abordagem centrada na família visando alcançar resultados de desenvolvimento de acordo com o que é importante para você como responsável e para a família. Dentre outros benefícios, destaca-se a oportunidade de divulgar a Síndrome de Joubert, contribuindo para que profissionais multidisciplinares, acadêmicos, familiares e sociedade em geral, sejam informados

sobre uma patologia grave e complexa do neurodesenvolvimento a fim de haver um manejo adequado de crianças com a SJ através da prática centrada na família.

Os riscos para o presente estudo são mínimos, considerando que não haverá métodos invasivos e que a intervenção ocorrerá no seu ambiente domiciliar, em que a criança já está habituada. Durante a realização da entrevista, você poderá sentir algum desconforto ao responder sobre questões relacionadas ao histórico patológico de sua criança, portanto, para minimizar este possível desconforto, será utilizada uma linguagem simples, de fácil entendimento e você terá o direito de não responder a alguma pergunta caso se sinta constrangido.

A sua participação juntamente com sua criança no estudo é voluntária, e você tem o direito a receber informações dos seus resultados a qualquer momento ao longo do estudo, bem como desistir da participação em qualquer estágio da pesquisa, sem que lhe seja imposta qualquer penalização. Os resultados deste estudo serão mantidos confidenciais e quando divulgados preservarão seu anonimato. Você está livre para realizar perguntas antes, durante e após o estudo. Os pesquisadores responsáveis se comprometem a acompanhar o andamento de sua participação e prestar eventuais informações a qualquer momento do estudo.

Salientamos que durante o desenvolvimento da pesquisa, se você sofrer qualquer tipo de dano seja físico, psíquico, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual terá o direito a buscar por indenização junto ao pesquisador responsável, conforme consta na Resolução 466 de 2012, “DOS RISCOS E BENEFÍCIOS”, V.7 diz:

“Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.”

Qualquer dúvida ou dificuldade, você pode entrar em contato com qualquer dos pesquisadores responsáveis: Profa. Brenda de Oliveira da Silva (31) 98960-3821, Isabella Saraiva (31) 98328-9106 e Lorryne Martins Rezende Santos (31) 98757-5304. Ou se preferir pode tirar suas dúvidas diretamente no Comitê de Ética e Pesquisa, que é formado por um colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. O Comitê de Ética e Pesquisa que poderá ser consultado é da Fundação Comunitária de Ensino Superior de Itabira, localizado na Rua Venâncio Augusto Gomes, nº 50. Prédio Bloco II, térreo, sala 2-104, Bairro Major Lage de Cima, CEP: 35.900-842. Itabira, Minas Gerais. Telefone: (31) 3839-3787 ou Fax: (31) 3839-3600, e-mail: comitedeetica@funcesi.br.

Se você concordar em participar deste estudo, você rubricará todas as páginas e assinará e datará duas vias originais deste termo de consentimento. Você receberá uma das vias para seus registros e a outra será arquivada pelo responsável pelo estudo.

DECLARAÇÃO E ASSINATURA

Eu, _____
responsável pelo menor _____, fui
informado

sobre os objetivos, justificativa e procedimentos desta pesquisa, e acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar.

Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo.

Itabira, _____ de _____ de _____.

Nome completo do pesquisador
responsável

Nome completo do responsável

Assinatura do pesquisador
responsável

Assinatura do responsável

APÊNDICE B

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE IMAGEM E SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Eu, _____,
 RG _____, responsável pelo menor,
 _____, depois de estar ciente da contribuição do meu depoimento e da minha imagem ou do menor, legalmente incapaz ao qual sou responsável, autorizo a utilização da minha imagem e som de voz, no projeto de pesquisa intitulado: Intervenção fisioterapêutica baseada na abordagem centrada na família em uma criança com Síndrome de Joubert: Relato de caso.

Minha imagem e som de voz podem ser utilizadas apenas para apresentações acadêmicas e atividades educacionais (como por exemplo em congressos científicos).

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas anteriormente. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

 Nome completo do participante da pesquisa

 Nome completo do pesquisador responsável

 Assinatura do participante de pesquisa

 Assinatura do pesquisador responsável

Itabira, de de .

APÊNDICE C



Perfil das Palavras Favoritas (F-words) de

B.C.G.C _____ (nome)



Data de
Nascimento:

Cidade:

Idioma: Português

FUNCIONALIDADE (O que eu faço ou como eu faço as "coisas" ...):

Ando com apoio, bato palma, dou tchau e mando beijo!

FAMÍLIA (Minha família é...):

Minha família é presente, tenho uma boa rede de apoio. Vovó, vovô, padrinho e madrinha estão sempre presentes no dia a dia.

SAÚDE (Mantenho minha saúde em dia com...):

Faço fisioterapia, terapia ocupacional, psicoterapia, psicomotricidade solo e psicomotricidade aquática.

DIVERSÃO (Eu gosto de...):

Eu amo fazer aula de música, nadar e dançar.

AMIGOS (Meus amigos são...):

Tenho amiguinhos na escola e também tenho uma amiga que conheci nas terapias.

FUTURO (Minhas metas são...):

Minhas metas são ter mais equilíbrio e confiança para andar com o andador e comer sozinha.



Adaptado de Rosenbaum, P., & Gorter, J.W. (2012). The 'F-words' in Childhood Disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4). Para maiores informações: www.canchild.ca/f-words

Traduzido por Beatriz H. Brugnaro, Ana Carolina de Campos & Nelci Adriana C. F. Rocha. Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI) Universidade Federal de São Carlos – UFSCar (2019)

© A. Cross, D. Grahovac, J. Brocklehurst, D. Kay, 2017

APÊNDICE D

EEFTO
ESCOLA DE EDUCAÇÃO
FÍSICA, FISIOTERAPIA E
TERAPIA OCUPACIONAL

UFMG

ATIVIDADE 1

TREINO DE MARCHA EM BARRA ADAPTADA

**TREINAR A MARCHA EM BARRA ADAPTADA
PELA FAMÍLIA. UTILIZE UM OBJETO CHAMATIVO
PARA QUE A CRIANÇA ALCANCE.**

**Objetivo:
Aprimorar o
desenvolvimento
inicial da
marcha, através
do apoio em
barra.**



ATIVIDADE 2

APOIO EM BASTÃO/BAMBOLÊ

**SEGURAR O BASTÃO/BAMBOLÊ NAS LATERAIS E
POSICIONAR AS MÃOS DA CRIANÇA NO CENTRO
CONDUZINDO A MARCHA.**

**Objetivo:
Diminuir a
insegurança
(necessidade
de apoio nos
pés) e
melhorar a
habilidade
postural em
marcha.**



***ALTERNAR TREINOS ENTRE BASTÃO E BAMBOLÊ**

ATIVIDADE 3

DEMARCAÇÃO DE PÉZINHOS COLORIDOS

**COLAR OS PEZINHOS NO CHÃO EM UMA LINHA
RETA E ESTIMULAR A CRIANÇA QUE PASSE POR
ELES COM O ANDADOR.**

**Objetivo:
Aprimorar o
desenvolvimento
da marcha com o
andador.**



ATIVIDADE 4

TRANSPASSAR OBJETO PEQUENO

DEMARCAR UM CIRCUITO COM BOLINHAS DE EVA E ESTIMULAR QUE A CRIANÇA TRANSPASSE UM OBJETO PEQUENO.

Objetivo:
Aprimorar a
habilidade de
passada e o
desenvolvimento
da marcha com o
andador.



ATIVIDADE 4 Nível Médio

TRANSPASSAR OBJETO MÉDIO

DEMARCAR UM CIRCUITO COM BOLINHAS DE EVA E ESTIMULAR QUE A CRIANÇA TRANSPASSE UM OBJETO MÉDIO.

**Objetivo:
Aprimorar a
habilidade de
passada e o
desenvolvimento
da marcha com o
andador.**



ATIVIDADE 5

BOLINHAS NA PAREDE

COLAR BOLINHAS COLORIDAS NA PAREDE, E ESTIMULAR A CRIANÇA A ARRANCÁ-LAS COM UMA DAS MÃOS, ENQUANTO SE APOIA NA BARRA COM A OUTRA MÃO.

Objetivo:
Promover aumento de confiança ao retirar uma mão do apoio, melhora postural e treino de equilíbrio.



ATIVIDADE 6

SEGURAR OBJETOS EM AMBAS AS MÃOS

DAR DOIS OBJETOS (BRINQUEDOS CHAMATIVOS) PARA CRIANÇA A SEGURAR EM CADA UMA DAS MÃOS. APOIAR O QUADRIL DA CRIANÇA PARA ESTABILIZÁ-LA.

**Objetivo:
Promover
aumento do
equilíbrio e
estabilidade
postural sem
apoio das mãos.**



ATIVIDADE 6 Nível Médio

SEGURAR OBJETOS EM AMBAS AS MÃOS

DAR DOIS OBJETOS (BRINQUEDOS CHAMATIVOS) PARA A CRIANÇA SEGURAR EM CADA UMA DAS MÃOS. APOIAR O TORNOZELO DA CRIANÇA PARA ESTABILIZÁ-LA.

**Objetivo:
Promover
aumento do
equilíbrio e
estabilidade
postural sem
apoio das mãos.**

