UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
INSTITUTO DE BIOCIÊNCIAS – RIO CLARO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO E TECNOLOGIAS

PARTICIPAÇÃO E ENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NOS AMBIENTES DOMICILIAR E COMUNITÁRIO

ISABELA REIS RIBEIRO

Rio Claro – SP
2024

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
INSTITUTO DE BIOCIÊNCIAS – RIO CLARO

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DESENVOLVIMENTO HUMANO E TECNOLOGIAS

PARTICIPAÇÃO E ENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NOS AMBIENTES DOMICILIAR E COMUNITÁRIO

ISABELA REIS RIBEIRO

Dissertação apresentada ao Instituto de Biociências do Câmpus de Rio Claro, Universidade Estadual Paulista, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Desenvolvimento Humano e Tecnologias.
Orientadora: Dra. Luciana Ramos Baleotti.

Rio Claro – SP

2024

R484p

Ribeiro, Isabela Reis
Participação e envolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral nos ambientes domiciliar e comunitário / Isabela Reis Ribeiro. -- Rio Claro, 2024
62 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Instituto de Biociências, Rio Claro
Orientadora: Luciana Ramos Baleotti

1. participação. 2. envolvimento. 3. ambiente. 4. paralisia cerebral. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Universidade Estadual Paulista (UNESP), Instituto de Biociências, Rio Claro. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

CERTIFICADO DE APROVAÇÃO

TÍTULO DA DISSERTAÇÃO: PARTICIPAÇÃO E ENVOLVIMENTO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NOS AMBIENTES DOMICILIAR E COMUNITÁRIO

AUTORA: ISABELA REIS RIBEIRO

ORIENTADORA: LUCIANA RAMOS BALEOTTI

Aprovada como parte das exigências para obtenção do Título de Mestra em Desenvolvimento Humano e Tecnologias, área: Tecnologias nas Dinâmicas Corporais pela Comissão Examinadora:

Profa. Dra. LUCIANA RAMOS BALEOTTI (Participaçao Virtual)
Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UNESP - Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília - SP

Profa. Dra. AILA NARENE DAHWACHE CRIADO ROCHA (Participaçao Virtual)
Departamento de Fisioterapia e Terapia Ocupacional / UNESP - Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília - SP

Profa. Dra. CAROLINA CANGEMI GREGORUTTI (Participaçao Virtual)
Faculdade de Ceilândia / Universidade de Brasília - UnB

Rio Claro, 22 de maio de 2024

Dedico este trabalho aos meus pais José Raimundo e Marieta, aos meus irmãos Viviane, Wendel e Karen e à minha sobrinha Julia, que foram cruciais na minha caminhada até aqui.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais pelo amor incondicional, apoio e incentivo ao longo desta jornada. Jamais me esquecerei de todo suporte, apoio e força que me deram desde sempre. Vocês foram extremamente necessários para que eu estivesse onde estou hoje, acreditando em mim e estando presentes na minha vida mesmo que à muitos km de distância. Vocês são tudo para mim. Sou e serei eternamente grata pela vida de cada um de vocês.

Aos meus irmãos e sobrinha, por terem sido uma fonte constante de apoio, inspiração e motivação ao longo de toda a minha vida, principalmente na minha jornada acadêmica. As palavras de encorajamento, incentivo e compreensão foram essenciais para que eu pudesse superar os desafios e alcançar os meus objetivos. Cada um de vocês, com sua singularidade e carinho, contribuiu de maneira única para o meu desenvolvimento pessoal e intelectual. Que possamos continuar a caminhar juntos, celebrando cada conquista e apoiando uns aos outros em todas as fases da vida.

Aos meus amigos e amigas, em especial Leticia, Joaquim, Heloisa, Gabriela, Ellora, Natalia, João, Izabella, Nayara, Amanda, Vitoria, Carolina e Izabela, obrigada por tornarem cada desafio mais leve, cada conquista mais significativa e cada momento mais memorável. Agradeço por estarem sempre comigo, compartilhando risadas, conselhos. Cada conversa, cada gesto de apoio e cada demonstração de amizade fortaleceu meu compromisso com a busca pelo conhecimento pessoal e profissional.

Ao Daniel, meu namorado, a sua presença foi fundamental para o meu equilíbrio emocional, motivação e foco. Serei eternamente grata por ter compreendido os momentos de dedicação mais intensa aos estudos e por ter me incentivado tanto. Este trabalho é também uma homenagem à nossa parceria e apoio mútuo que nos fortalece diariamente. Que possamos continuar crescendo juntos, construindo um futuro repleto de amor e realizações.

Gostaria de expressar a minha profunda gratidão à minha orientadora, Luciana, por sua orientação excepcional, apoio contanste e dedicação incansável ao longo destes seis anos juntas. Obrigada por ter me acolhido e por ter acreditado tanto em mim desde os meus primeiros meses na graduação. Serei eternamente agradecida por ter compartilhado tanto conhecimento, experiência e insights valiosos, que foram fundamentais para o desenvolvimento deste estudo. Sua orientação cuidadosa e suas sugestões construtivas foram essenciais para aprimorar a qualidade deste trabalho e para o meu crescimento acadêmico e profissional. Me sinto muito privilegiada em ter tido a oportunidade de aprender com uma orientadora tão dedicada e competente como você.

À Ana Elisa, por todo suporte e auxílio nos últimos anos também. Você foi extremamente importante em toda a minha jornada acadêmica. Obrigada por ter agregado tanto no meu caminho.

Ao Laboratório de Investigação em Neuropediatria, Tecnologia e Inclusão (LINTI) que se fez presente em cada etapa da minha caminhada e determinante para que eu chegasse até aqui. Agradeço imensamente a cada membro que fez e faz parte dele, jamais me esquecerei de todo apoio e ajuda que me deram nestes anos todos.

À banca examinadora por todas as sugestões construtivas no desenvolvimento deste trabalho. Vocês foram primordiais para a qualidade deste estudo. Que vocês continuem fazendo a diferença na pesquisa científica brasileira e inspirando tantos alunos/estudantes a continuarem na busca por conhecimento.

“*Educação não transforma o mundo.*
Educação muda as pessoas.
Pessoas mudam o mundo.”

Paulo Freire.

RESUMO

Embora a literatura sobre as barreiras ambientais que permeiam a vida das pessoas com deficiência tenha evoluído nos últimos anos, ainda é incipiente no que diz respeito a estudos que tenham investigado à frequência de participação e o envolvimento de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) em atividades típicas dos ambientes de vida cotidiana, bem como a influência dos diferentes ambientes na participação e envolvimento. Nesse sentido, objetivou-se com este estudo investigar o efeito do nível das funções: motora grossa, manual e de comunicação, e do nível socioeconômico na participação e envolvimento em atividades de crianças e adolescentes com PC nos ambientes domiciliar e comunitário. Participaram deste estudo trinta responsáveis por crianças e adolescentes com PC recrutados em um Centro Especializado de Reabilitação, vinculado a uma clínica escola localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista e, em uma clínica privada especializada em atendimentos na área de Neuropediatria, localizada em uma cidade de grande porte do interior paulista. Para a coleta de dados foi utilizado: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, Sistema de Classificação da Habilidade Manual, Sistema de Classificação de Comunicação, Medida da Participação e do Ambiente- Crianças e Jovens – PEM, traduzido e adaptado para uso no Brasil e o Questionário Socioeconômico – Critério de Classificação Econômica Brasil. Foi realizada estatística descritiva para caracterização da amostra. A distribuição de normalidade foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk com correção de Lilliefors. Para analisar o efeito de grupo, o efeito de condição e a interação grupo versus condição foi construída uma ANOVA mista para medidas repetidas (Split plot), seguida do teste Post-Hoc de Bonferroni. A hipótese de esfericidade foi analisada pelo teste Mauchly´s e, quando violada, as análises foram baseadas no teste de Greenhouse-Geisser. Para explorar possíveis associações entre variáveis de ajudas e barreiras e funções participativas foi realizado teste de correlação de Spearman, conforme o tipo de variável e os resultados do teste de normalidade. Dos 30 participantes, 73% eram mães, 20% pais e 7% avós das crianças e adolescentes com PC, 40% classificados no nível socioeconômico alto e, 18% no nível baixo. Quanto as crianças e adolescentes, estes compreendiam a faixa etária de 5 a 13 anos, classificados como leve ou grave nas funções motoras grossa, de habilidade manual e comunicativa, Ao analisar os valores intergrupo, foi observado que os valores de frequência apresentam diferença significativa em casa e na comunidade entre os níveis leve e grave das funções motoras grossa, manual e de comunicação. Já para o envolvimento, houve diferença significativa entre os níveis leve e grave da função manual para o ambiente casa e, para a função comunicativa, tanto em casa quanto na comunidade. Foram encontradas correlações positivas entre frequência de participação, envolvimento e ajudas/barreiras do ambiente somente no grupo leve das funções motoras e comunicativa, já no grupo grave, não houve correlação em nenhuma das variáveis analisadas. As diferenças na participação com base nas classificações de funções e nível socioeconômico mostram que a participação efetiva depende do contexto. Estas informações podem fornecer aos pais e cuidadores pontos de partida para desenvolverem ainda mais um apoio personalizado para indivíduos com PC, bem como o desenvolvimento de sistemas de serviços que facilitem a participação em contextos significativos para as crianças e adolescentes.

Palavras chave: participação; envolvimento; ambiente; paralisia cerebral.

ABSTRACT

Although the literature on the environmental barriers surrounding the lives of people with disabilities has evolved in recent years, it is still in its early stages regarding studies that have investigated the frequency of participation and involvement of children and adolescents with cerebral palsy (CP) in typical activities of daily life environments, as well as the influence of different environments on participation and involvement. In this sense, the aim of this study was to investigate the effect of the level of gross motor, manual, and communication functions, and socioeconomic level on the participation and involvement in activities of children and adolescents with CP in home and community environments. Thirty caregivers of children and adolescents with CP participated in this study, recruited from a Specialized Rehabilitation Center linked to a school clinic located in a medium-sized city in the interior of São Paulo, and a private clinic specialized in Neuropediatrics, located in a large city in the interior of São Paulo. Data collection included: Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, Communication Function Classification System, Participation and Environment Measure - Children and Youth - PEM, translated and adapted for use in Brazil, and Socioeconomic Questionnaire - Brazilian Economic Classification Criterion. Descriptive statistics were performed to characterize the sample. Normality distribution was checked using the Shapiro-Wilk test with Lilliefors correction. To analyze group effect, condition effect, and group versus condition interaction, a mixed ANOVA for repeated measures (Split plot) was conducted, followed by Bonferroni Post-Hoc test. Sphericity assumption was analyzed using Mauchly's test and, when violated, analyses were based on the Greenhouse-Geisser test. Spearman correlation test was used to explore possible associations between aid/barrier variables and participative functions, according to variable type and normality test results. Of the 30 participants, 73% were mothers, 20% fathers, and 7% grandparents of children and adolescents with CP, 40% classified as high socioeconomic level, and 18% as low level. Regarding children and adolescents, they ranged from 5 to 13 years old, classified as mild or severe in gross motor, manual, and communicative functions. Analyzing intergroup values, significant differences in frequency were observed at home and in the community between mild and severe levels of gross motor, manual, and communicative functions. As for involvement, significant differences were found between mild and severe levels of manual function at home, and for communicative function, both at home and in the community. Positive correlations were found between participation frequency, involvement, and environmental aids/barriers only in the mild group of motor and communicative functions; in the severe group, there was no correlation in any of the variables analyzed. Differences in participation based on function classifications and socioeconomic level show that effective participation depends on the context. This information can provide parents and caregivers with starting points to further develop personalized support for individuals with CP, as well as the development of service systems that facilitate participation in meaningful contexts for children and adolescents.

Keywords: participation; engagement; environment; cerebral palsy.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos cuidadores com relação ao grau de parentesco com as pessoas com PC e NSE. 36
Tabela 2 – Dados sociodemográficos das crianças e adolescentes com PC com relação aos níveis do GMFCS, MACS e CFCS 36
Tabela 3 – Valores de média e intervalo de confiança de 95% (IC 95%) de frequência e envolvimento em casa e na comunidade para as os níveis de GMFCS, NSE, MACS e CFCS de crianças e adolescentes com PC. 38
Tabela 4 – Correlação entre as condições de frequência, envolvimento, desejo de mudança e com ajustes e barreiras 1, 2, e 3 em casa e na comunidade, nas classificações de GMFCS leve, MACS leve, CFCS leve e NSE alto, de crianças e adolescentes com PC..... 39
Tabela 5 – Correlação entre as condições de frequência, envolvimento, desejo de mudança e com ajustes e barreiras 1, 2, e 3, em casa e na comunidade, para as classificações de GMFCS grave, MACS grave, CFCS grave e NSE baixo, de crianças e adolescentes com PC. 40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEP	Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa
ANOVA	Análise de Variância
AOTA	Associação Americana de Terapia Ocupacional
CFCS	Communication Function Classification System.
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CAA	Comunicação Aumentativa e Alternativa
DU	Design Universal
GMFCS	Gross Motor Function Classification System.
LINTI	Laboratório de Investigação em Neuropediatria, Tecnologia e Inclusão
MACS	The Manual Ability Classification System.
NSE	Nível socioeconômico.
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia cerebral
PEDI	Pediatric Evalution of Disability Inventory
PEM-CY	Participation and Environment Measure for Children and Youth (Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens)
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Unesp	Universidade Estadual Paulista

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO **12**

1 INTRODUÇÃO **14**

1.1 Questões de pesquisa **17**

1.2 Hipóteses **17**

2 OBJETIVOS **18**

2.1 Objetivo Geral **18**

2.2 Objetivos específicos **18**

3 REVISÃO DE LITERATURA **19**

3.1 Participação e envolvimento de crianças e adolescentes em atividades **19**

3.2 Participação de crianças e adolescentes com PC no ambiente domiciliar **21**

3.3 Participação de crianças e adolescentes com PC no ambiente comunitário **25**

4 MÉTODO **30**

4.1 Desenho do estudo **30**

4.2 Aspectos éticos **30**

4.3 Participantes **30**

4.4 Instrumentos de coleta de dados **31**

4.5 Estudo piloto para aplicação da PEM-CY **33**

4.6 Local e procedimento de coleta de dados **33**

4.7 Análise de dados **34**

5 RESULTADOS **36**

6 DISCUSSÃO **41**

7 CONCLUSÃO **49**

REFERÊNCIAS **50**

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **56**

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética **57**

APRESENTAÇÃO

Assuntos relacionados à Neuropediatria sempre despertaram o meu interesse, antes mesmo de ingressar no curso de graduação em Terapia Ocupacional que se deu em 2019, na Universidade Estadual Paulista (Unesp), campus de Marília. Ao ingressar no curso eu logo busquei uma oportunidade de desenvolver pesquisa na área de neuropediatria e ingressei no Laboratório de Investigação em Neuropediatria, Tecnologia e Inclusão (LINTI), cooordenado pela Profª Dra Luciana Ramos Baleotti, a qual acreditou em mim e ajudou a potencializar ainda mais o encanto que já sentia pelo assunto.

Com isso, desenvolvemos estudos nas áreas de Paralisia Cerebral, Prática Centrada na Família, Tecnologia Assistiva e Inclusão. Tais estudos, me possibilitaram ser contemplada com bolsa de Iniciação Científica, pelo Programa de Iniciação Científica (PIBIC-CNPq) por quatro anos consecutivos, durante os quais desenvolvi os seguintes projetos:

– 2018 - Prioridades funcionais de tratamento identificadas por cuidadores de crianças com paralisia cerebral leve e por profissionais da reabilitação;

– 2019 - Prioridades funcionais de tratamento identificadas por cuidadores de crianças com paralisia cerebral grave e por profissionais da reabilitação (Trabalho selecionado para a 2° fase do Congresso de Iniciação Científica – CIC – da Unesp);

– 2020 - Produtos de tecnologia assistiva para crianças com paralisia cerebral: desenvolvimento e análise centrados na família (Trabalho selecionado para a 2° fase do CIC Unesp);

– 2021 - Abordagem centrada na família no desenvolvimento de produtos de tecnologia assistiva para crianças com paralisia cerebral: estudo longitudinal.

Os resultados dos trabalhos desenvolvidos foram apresentados em congressos, tais como: II Congresso Brasileiro de Tecnologia Assistiva, XI Encontro Científico de Terapia Ocupacional, 16° Congresso Brasileiro de Terapia Ocupacional. Além disso, em 2023 foi publicado na Revista Saúde e Desenvolvimento Humano – Qualis B2 o artigo intitulado "Atividades funcionais prioritárias para a reabilitação identificadas por mães de crianças com paralisia cerebral, terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas". Tais produtos sinalizam o meu envolvimento com a temática e com a pesquisa científica a cada ano que passava.

Conclui o curso de graduação em março de 2022, logo em seguida, em abril de 2022, ingressei no Mestrado junto ao Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Humano e Tecnologias, Unesp, campus de Rio Claro. Meu maior objetivo era continuar no mesmo

seguimento de estudo, tendo como foco de investigação áreas semelhantes as que estudei nos anos da graduação, a fim de me apronfundar cada vez mais na problemática que envolve a vida das crianças e adolescentes com paralisia cerebral e de seus familiares.

Estudar sobre a participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em diferentes ambientes me traz uma esperança de que um dia possamos expandir a inclusão para todos os ambientes onde eles estão inseridos. E, com isso, poder contribuir, em algum grau, para uma participação significativa e melhor qualidade de vida. Espero estar no caminho certo.

1 INTRODUÇÃO

Crianças com paralisia cerebral (PC) geralmente requerem mais cuidado, atenção e supervisão direta do que crianças sem deficiência, isso se dá pelo fato de apresentarem déficts neurológicos que interferem na função motora e no desempenho de atividades de vida diária (Almeida *et al*., 2013). A PC pode ocasionar atrasos importantes na aquisição e no desempenho de marcos motores básicos, tais como rolar, sentar, engatinhar, andar e, de atividades do cotidiano (McCoy *et al*., 2019). Nesse sentido, históricamente as ações direcionadas à essa população e às outras cujas condições de saúde ocasionam deficiência eram marcadas por estratégias que buscavam remediar as condições incapacitantes ocasionadas por alterações em estruturas e funções corporais, e isso se dava tanto no campo da saúde quantoda educação (Baleotti; Omote, 2014).

Atualmente, vem se tornando evidente para as sociedades contemporâneas a concepção de que a deficiência, as limitações de atividades e de participação social resultam da combinação entre as condições intrínsecas à pessoa e o contexto físico e social no qual ela encontra-se inserida. Parece haver um respeito maior pelas pessoas com deficiência, no sentido de que elas não precisem adequar-se aos padrões dito normais. O meio é que necessita buscar alternativas para incorporar integralmente essas pessoas na direção de uma sociedade mais inclusiva (Baleotti *et al*., 2020).

A publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), é um importante documento que contribuiu para ampliar a concepção de deficiência na direção de um entendimento do meio físico, social e atitudinal como fator que influencia a saúde, bem como a participação ou restrição social do indivíduo. Na CIF, participação é definida como o envolvimento do indivíduo em situações da vida, o que para as crianças e jovens pode significar participar em atividades em casa, na escola e na comunidade.

O ambiente exerce grande influência na participação de crianças com PC (Chiarello *et al*., 2016), o qual pode impactar negativamente em sua participação devido à existência de barreiras físicas, sociais ou atitudinais (Associação Americana de Terapia Ocupacional – AOTA, 2020; Badia *et al*., 2013; Longo; Badia; Orgaz, 2013).

Nessa direção, é importante que os ambientes contenham atributos que atendam ao conceito de Design Universal (DU), o qual de acordo com o Decreto Federal 5.296 de Dezembro de 2004, é concebido como “criação de espaços, artefatos e produtos que atendem

simultaneamente todas as pessoas, com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade" (Brasil, 2004).

O DU está alinhado aos conceitos de funcionalidade e incapacidade descritos na CIF (OMS, 2003), assim como a Tecnologia Assistiva (TA), definida como qualquer produto, equipamento, dispositivo, recurso, metodologia, estratégia, prática e serviços que objetivem promover a funcionalidade, em relação à atividade e participação, visando a independência pessoal, autonomia, inclusão social e qualidade de vida de pessoas com deficiência, incapacidade ou mobilidade reduzida (Brasil, 2015). Dessa forma, a TA também é vista como uma das possibilidades para minimizar e/ou excluir a limitação, promover a interação social e a autonomia em crianças com PC, além de, consequentemente, facilitar o desempenho de atividades (Costa *et al*., 2015).

A "funcionalidade e a incapacidade", termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação de uma pessoa, são concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde e os fatores contextuais, os quais englobam contextos pessoais e ambientais da pessoa.

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), a deficiência refere-se a condições físicas, sensoriais, mentais, intelectuais ou emocionais que afetam as funções corporais e podem variar em termos de gravidade e impacto nas habilidades de uma pessoa. A limitação de atividades se refere às dificuldades que uma pessoa pode enfrentar ao realizar tarefas específicas devido a uma deficiência ou condição de saúde. Por exemplo, uma pessoa com deficiência motora pode ter dificuldades para andar ou uma pessoa com deficiência visual pode enfrentar desafios ao ler textos impressos. Já quanto a restrição na participação descreve as barreiras que impedem ou limitam a participação ativa de uma pessoa em diversas áreas da vida, como educação, trabalho, lazer e vida social. Por exemplo, a falta de acessibilidade em um local como: larguras de portas, modelos de rampa, escadas, barras de apoio, entre outros. Estes interagem com todos os componentes da funcionalidade e da incapacidade, tendo impacto facilitador ou limitador no desempenho de atividades cotidianas.

As crianças com deficiência participam e desfrutam de uma atividade quando seu ambiente oferece suporte físico e social, permitindo com que se sintam conectadas ao seu ambiente (Coster *et al*., 2011; Harding *et al*., 2009). Apesar do crescente interesse e das diversas perspectivas surgidas nos estudos sobre participação nos últimos anos, alguns

pontos convergentes se destacam, tais como o reconhecimento da relevância da participação, sua complexidade e natureza multidimensional. Existe, igualmente, um amplo consenso sobre a sua significância para a qualidade de vida, representando um desfecho fundamental de intervenções e práticas de inclusão (Kalleson; Jahnsen; Ostensjo, 2021; Longo; Badia; Orgaz, 2013).

Embora a literatura referente à participação de crianças e adolescentes com PC tenha evoluído nos últimos anos, no Brasil ainda são poucos os estudos sobre essa temática (Ceolin *et al*., 2022; Feitosa, 2019; Martins *et al*., 2015).

Recentemente, dispomos de um intrumento padronizado denominado *Participation and Environment Measure for Children and Youth* (PEM-CY), traduzido como Medida da Participação e do Ambiente – Crianças e Jovens, que permite mensurar, simultaneamente, a participação e o ambiente de crianças e adolescentes com e sem deficiência. A PEM-CY foi baseada na CIF e sua utilização possibilita o planejamento de intervenções centradas no ambiente e na participação de crianças e jovens, de modo a beneficiar a esta população, suas famílias, profissionais, programas de reabilitação e pesquisadores (Galvão, 2019; Silva Filho *et al*., 2019).

Sendo a participação em atividades um dos aspectos relevantes na vida de todas as crianças, um dos fatores que pode restringi-la é a condição social que permeia a vida das familias. Dados revelam que em 2021**,** 62,9 milhões de brasileiros viviam em situação de pobreza, o que representa 29,6% da população total do país (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, 2022). Nesse sentido, entende-se que a condição social associada à função motora grossa, manual e de comunicação, também pode impactar na frequência de participação de crianças e adolescentes com PC em atividades típicas dos ambientes de vida cotidiana.

Espera-se com este estudo levantar dados que contribuam para o entendimento dos elementos intrínsecos e extrínsecos que influenciam a participação dessa população. Em adição, espera-se contribuir para que os profissionais pensem em estratégias de intervenção para a resolução de problemas em torno de elementos mutáveis dentro de cada ambiente, com o intuito de aprimorar a participação de crianças e adolescentes, busca-se implementar facilitadores que auxiliem na realização de atividades.

1.1 Questões de pesquisa

Ainda existem questionamentos a serem respondidos no que tange à participação e envolvimento de crianças e adolescentes com PC em atividades desenvolvidas nos ambientes em que estão inseridos. Com isso, a presente pesquisa pretende responder às questões: Há diferença na participação e envolvimento em atividades dos ambientes de casa e comunidade entre crianças e adolescentes de família de baixa e alta renda e, em classificações leve e grave de função motora grossa de acordo com a Gross Motor Function Classification System (GMFCS), da habilidade manual, verificada pelo The Manual Ability Classification System (MACS), da função comunicativa classificada pelo Communication Function Classification System (CFCS)? Há influência de facilitadores e barreiras na função participativa entre crianças e adolescentes de família de baixa e alta renda e em classificações leve e grave do GMFCS, MACS e CFCS?

1.2 Hipóteses

1) Crianças e adolescentes de famílias de nível socioeconômico (NSE) alto têm maior diversidade e frequência de participação em atividades comunitárias e domiciliares, comparativamentes aquelas de famílias com menor poder aquisitivo;

2) Adequações ambientais e suporte nas áreas de função motora grossa, habilidade manual e função comunicativa estão positivamente associados à maior diversidade e frequência de participação de crianças e adolescentes em atividades comunitárias e domiciliares, em comparação com aqueles que enfrentam maiores desafios nessas áreas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Investigar o efeito do GMFCS, do NSE, MACS e CFCS na frequência de participação e envolvimento em atividades nos ambientes de casa e comunidade em responsáveis por crianças e adolescentes com PC.

2.2 Objetivos específicos

a) Investigar a relação entre frequência de participação, envolvimento em atividades, desejo de mudança e barreiras do ambiente domiciliar e comunitário em grupos de crianças e adolescentes com PC classificados pela GMFCS leve e grave, e pela MACS leve e grave;

b) Investigar a relação entre frequência de participação, envolvimento em atividades, desejo de mudança e barreiras do ambiente domiciliar e comunitário em grupos de crianças e adolescentes com PC classificados pelo NSE alto e baixo;

c) Investigar a relação entre frequência de participação, envolvimento em atividades, desejo de mudança e barreiras do ambiente domiciliar e comunitário em grupos de crianças e adolescentes com PC classificados pela CFCS leve e grave.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A seguir, apresenta-se a revisão de literatura que fundamentou a presente pesquisa. Os materiais utilizados para esta revisão foram artigos científicos obtidos nas bases de dados eletrônicas: PubMed, Web of Science e Scopus. Não houve limitações de datas nas publicações, permitindo uma análise abrangente de documentos publicados até o momento atual. Buscou-se artigos em inglês e português, utilizando-se os descritores "participação/participation", crianças/children", "paralisia cerebral/cerebral palsy", "comunidade/community", "casa/home" unindo os descritores com o operador Booleano "AND". Buscou-se também por dissertações e teses disponíveis no Catálogo de Teses e Dissertações da plataforma digital da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Essa estratégia de busca nos permitiu a seleção do referencial teórico utilizado na presente dissertação .

No item 3.1, apresenta-se a contextualização referente a participação e envolvimento em atividades e, em contextos ambientais, seguidos de reflexões sobre a importância da participação e envolvimento para o bem estar de todas as crianças e adolescentes. Na sequência, no item 3.2 e 3.3, são apresentados os achados relativos à participação de crianças e adolescentes com PC nos ambientes casa e comunidade, bem como os facilitadores e dificultadores ambientais da participação.

3.1 Participação e envolvimento de crianças e adolescentes em atividades

A participação também é definida como um conceito chave para a saúde e bem estar de toda e qualquer criança (Silva Filho *et al*., 2019), aumentando o senso de pertencimento da mesma (Santos *et al*., 2016).

A participação nas atividades do dia a dia contribui para que as crianças adquiram habilidades, alcancem saúde física e mental, e desenvolvam redes sociais e de apoio que são cruciais para sua transição para a vida adulta (Gorter *et al*., 2011).

Dentre os dominios da CIF estão as "Atividades" que consistem na execução de uma tarefa ou uma ação por uma pessoa e "Participação" que é o envolvimento de uma pessoa numa situação da vida real. A CIF apresenta uma listagem de atividades, envolvendo a faixa completa das áreas da vida, desde a aprendizagem básica até áreas mais complexas, como as relacionadas com as tarefas sociais (OMS, 2001).

As atividades infantis abrangem um amplo espectro de experiências lúdicas, educacionais e sociais que desempenham um papel fundamental no desenvolvimento das crianças. A participação é um fenômeno que inclui não apenas o "fazer" de uma atividade ou rotina, mas também o envolvimento social e pessoal na experiência (Chiarello *et al*., 2016).

A participação nas ocupações cotidianas significativas que satisfazem as necessidades pessoais, sociais e, também, de saúde de crianças e adolescentes é fundamental para o desenvolvimento global e, contribui para a formação de indivíduos saudáveis, resilientes e mais preparados para enfrentar os desafios da vida. Nesse sentido, a partir do conceito de justiça ocupacional, é possível reconhecer "[...] o direito à ocupação, objetivando a participação inclusiva nas ocupações diárias para todas as pessoas da sociedade, independente da idade, habilidade, gênero, classe social ou outras diferenças" (Nilsson; Townsend, 2010, p. 58).

Mesmo reconhecendo o direito à ocupação, existem crianças e adolescentes excluídos e em sofrimento emocional. Um estudo realizado por Souza *et al*. (2019), que objetivou analisar a condição de vida de famílias em vulnerabilidade social e sua potencial relação com bem-estar, saúde mental e a participação escolar das crianças e adolescentes, apontou prejuízo quanto ao desempenho escolar dessa população devido a fatores relacionados à cultura de exclusão, à vulnerabilidade social, à falta de estímulo da família, e o despreparo da escola e dos professores para trabalhar com tal população e sua realidade.

Nessa perspectiva, o Ministério do Desenvolvimento Social (2018), traz que participar ativamente de atividades, como brincadeiras, jogos e interações sociais, desempenha um papel crucial no desenvolvimento social e emocional das crianças e adolescentes, além disso, essas atividades promovem habilidades de comunicação, empatia, resolução de conflitos e cooperação.

A participação comunitária abrange o envolvimento das pessoas em diversas atividades dentro da comunidade, bem como a frequência e o tipo de interações sociais que ocorrem durante essas atividades (Clement; Bigby, 2008), que podem podem variar desde a prática de esportes coletivos ou atividades físicas informais até jantares em restaurantes locais, passeios, participação em trabalhos voluntários e visitas a museus (Bedell *et al*., 2011). Tal participação proporciona ambientes nos quais as crianças desenvolvem amizades, adquirem habilidades e estabelecem um senso de propósito, e tem sido reconhecida como um fator de alto impacto na saúde e qualidade de vida das crianças (Berg *et al*., 2018).

Além desses aspectos, participar de atividades físicas e recreativas, como esportes, jogos ao ar livre e atividades motoras, é essencial para o desenvolvimento físico das crianças (Seabra, 2017), contribuindo para que adquiram habilidades motoras, coordenação, equilíbrio e força muscular. Para além dessas contribuições, a literatura aponta que a participação em atividade física e a diminuição do comportamento sedentário podem proteger a saúde mental em crianças e adolescentes. Com base em um estudo de revisão sistemática, os autores apontaram que a baixa participação em atividades físicas tem associações significativas com maiores quantidades de comportamento sedentário e aumento da depressão e menor bem-estar psicológico em crianças e adolescentes (Rodriguez-Ayllon *et al*., 2019).

O envolvimento em atividades que estimulam a curiosidade, a criatividade e o pensamento crítico contribui para o desenvolvimento cognitivo das crianças. Isso inclui participar de atividades educacionais, explorar o ambiente, resolver problemas e aprender por meio da experimentação (Silva, 2013), com isso tem-se a oportunidade de aumentar a autoestima e a autoconfiança das crianças. Ao experimentar sucesso, superar desafios e receber reconhecimento positivo, as crianças desenvolvem uma visão mais positiva de si mesmas e de suas capacidades. Também auxilia no desenvolvimento de habilidades sociais, como trabalho em equipe, respeito mútuo, comunicação eficaz e construção de relacionamentos saudáveis (Chien; Lin, 2021). Essas habilidades são fundamentais para o sucesso pessoal e interpessoal ao longo da vida.

Ter uma maior participação nas atividades infantis em casa, na escola e na comunidade ajuda as crianças a desenvolverem um senso de pertencimento e identidade (Cardoso; Batista, 2021). Isso inclui participar de eventos culturais, tradições familiares, atividades escolares e comunitárias que reforçam a conexão com sua cultura e comunidade. Essas experiências ajudam a construir uma base sólida para a compreensão de si mesmas, de suas origens culturais e de seu lugar na sociedade, promovendo assim um desenvolvimento saudável e uma conexão significativa com o mundo ao seu redor (Alghamdi *et al*., 2017).

3.2 Participação de crianças e adolescentes com PC no ambiente domiciliar

A participação de crianças com PC é influenciada por múltiplos determinantes infantis e familiares. *King et al.* (2006), a partir de um estudo realizado no Canadá concluíram que a capacidade funcional da criança e o envolvimento da família em atividades do dia a dia tiveram grande influência na participação. Na mesma direção, Palisano *et al.* (2011),

mencionaram que entre as crianças com PC, a capacidade de comunicação, função motora grossa e habilidade manual estão associados com a intensidade de participação, ou seja, com a quantidade média de tempo gasto participando de diferentes tipos de atividades.

Sant'Anna e Ferland (2020) destacam que:

> [...] para crianças com deficiência, uma maior frequência na participação de atividades infantis em diferentes contextos é vista como uma via privilegiada para auxiliar a criança descobrir, apesar de suas limitações, o prazer de viver, agir e de ser, além de envolver compomentes motores, sensoriais, cognitivos e emocionais. (Sant'Anna; Ferland, 2020, p. 398).

Porém, é necessário ajudá-las a encontrar caminhos para que esta participação se torne efetiva, a partir do desejo e demandas das mesmas, objetivando alcançar a autonomia necessária e seu bem-estar em cada etapa da vida.

Palisano *et al.* (2009), objetivaram identificar as necessidades mais frequentemente expressas por familiares de crianças e jovens com PC classificadas em diferentes níveis da GMFCS. O estudo feito nos Estados Unidos, o qual contou com a participação de 501 pais que responderam a um questionário chamado "Pesquisa de Necessidades Familiares", indicou que os responsáveis por crianças/jovens que dependem de dispositivos de mobilidade sobre rodas apresentaram um maior conjunto de demandas familiares, em contraste com os responsáveis por crianças/jovens que possuem total liberdade de locomoção, os quais expressaram um menor número de necessidades. Mais da metade dos pais indicou a necessidade de informações familiares relacionadas aos serviços existentes e previstos, planejamento futuro e assistência na identificação de atividades comunitárias.

Em outro estudo, os autores constataram que a necessidade de auxílio financeiro para adaptações residenciais, aquisição de equipamentos e serviços, assim como para encontrar cuidadores temporários e atividades comunitárias foram expressados por pais de crianças/jovens classificadas em níveis mais graves da GMFCS (Chiarello *et al*., 2010).

Os resultados de um estudo feito na Espanha, conduzido por Badia *et al.* (2016), indicaram que a falta de acesso a serviços de suporte e assistência social apropriados, como auxílio financeiro para modificações residenciais, aquisição de equipamentos e profissionais especializados, está associada a uma diminuição da participação e envolvimento nas atividades cotidianas.

A participação ativa de crianças com PC em ambiente domiciliar é um aspecto crucial para o seu desenvolvimento global. O ambiente doméstico desempenha um papel fundamental na promoção da independência, no fortalecimento das habilidades funcionais e no suporte ao

bem-estar emocional dessas crianças. À partir de um estudo que investigou a participação de crianças com diferentes condições de saúde em casa, na escola e na comunidade, no que se refere especificamente à participação em ambiente domiciliar em crianças com PC na faixa etária entre quatro e doze anos, os autores concluíram que os familiares podem proporcionar um ambiente seguro e apoiado para essas crianças, no qual os membros da família podem minimizar suas dificuldades e aumentar a chance de execução das atividades (Izadi-Najafabadi *et al*., 2019), o que pode motivar as crianças a se envolverem em atividades em casa com mais frequência. Estes dados são corroborados pelo estudo de Colver *et al.* (2012), que avaliaram como a participação de crianças com PC variou em diferentes ambientes e, concluíram que a maior participação dessas crianças em atividades domiciliares foi significativamente associada a um ambiente físico adequado.

A PC interfere na interação da criança em contextos relevantes da vida, conforme observado no estudo de Brasileiro *et al.* (2009), a influência vai além dos efeitos deletérios no desenvolvimento das atividades motoras globais e finas, estendendo-se para as atividades de rotina diária, como atividades de autocuidado englobando o vestir, alimentação, higiene pessoal. Neste mesmo estudo, os autores avaliaram a frequência de participação em diferentes atividades do cotidiano em 32 crianças com PC à partir de três anos de idade, e verificaram o baixo nível de desempenho e participação nas atividades. Um dos exemplos que o estudo traz é a participação em atividades de autocuidado; poucas crianças (15,6%) tiveram um bom nível de participação.

Meincke *et al.* (2019), com o propósito de investigar a funcionalidade nas atividades de vida diária em crianças com PC de níveis I a III da GMFCS, realizaram uma pesquisa documental através da análise de prontuários de crianças atendidas na Unidade de Reabilitação Física local. As crianças foram avaliadas pelo teste funcional norte americano Pediatric Evalution of Disability Inventory (PEDI) e ocorreu por meio de entrevista estruturada com os pais ou responsáveis, do total de 315 prontuários apenas oito foram incluídos no estudo. Os resultados obtidos pelos autores indicaram que as crianças classificadas em níveis mais baixos da GMFCS apresentaram um repertório funcional mais favorável no desempenho de atividades de vida diária.

Dados semelhantes foram encontrados no estudo de Morris *et al.* (2006), os quais utilizaram instrumentos e escalas padronizadas com o objetivo de explorar os fatores que afetam as atividades e a participação de crianças com PC. O estudo foi conduzido junto a 129 famílias, e os resultados evidenciaram que as habilidades motoras, manuais e intelectuais das

crianças desempenharam um papel significativo na predição da extensão de sua independência física. Estudos mostram que o uso funcional das mãos em crianças com PC é associado a melhores escores na realização de atividades de vida diária (Huang *et al*., 2013).

De fato, crianças com PC que possuem membros superiores menos comprometidos e mais funcionais do ponto de vista motor, apresentam maior facilidade para manusear utensílios do dia a dia, tais como copos, escova dentária, realizar atividades bimanuais, tais como manusear vestimentas abertas na frente, fechar fechos, vestir calças, colocar e amarrar sapatos, entre outras que envolvem a independência em atividades de vida diária. Nesse sentido, é importante que sejam implementadas estratégias de reabilitação centradas na tarefa e na família que potencializem a independência para crianças e adolescentes com maior limitação funcional em membros superiores, de forma que possam ter a oportunidade de serem total ou parcialmente independentes, e experenciarem a participação na vida cotidiana. É importante que as atividades da vida diária desenvolvam-se em uma relação de colaboração entre criança e cuidador, em que a criança busque tarefas e ocupações que contribuam para o desenvolvimento das suas habilidades e o adulto propicie tarefas e ocupações que a encorajem à adquiri-las de forma mais independente.

A participação das crianças com PC em ambientes domiciliares está intrinsecamente ligada ao papel das famílias. É importante capacitar as famílias com informações e recursos para que possam criar um ambiente de apoio (Steinhardt *et al*., 2019). Isso reforça a relevância da promoção de independência à criança, considerando o que ela tem condições de fazer sozinha, mesmo que com dificuldade.

A limitação na diversidade e frequência de atividades familiares podem indicar limitação de oportunidades naturais de aprendizagem para crianças com PC. Simultaneamente, vários aspectos do funcionamento familiar influenciam a participação. De acordo com Shikako-Thomas *et al.* (2014), em estudo realizado no Canadá, restrições de tempo, sobrecarga financeira, falta de apoio estrutural e níveis de estresse são fatores que influenciam a participação em atividades familiares. Especificamente, uma análise da participação domiciliar e comunitária de crianças com PC na Sérvia revelou um suporte ambiental geral insuficiente, confirmando a presença de mais barreiras, menos facilitadores e uma escassez de recursos disponíveis e adequados (Milićević; Nedović, 2018).

De acordo com uma amostra de 585 relatos de pais de crianças, adolescentes e jovens com PC de um estudo feito por Chiarello *et al.* (2010), a partir da aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional a fim de identificar as prioridades familiares para

atividades e participação em crianças e jovens com PC, as atividades diárias foram identificadas como a prioridade mais comum, com o autocuidado emergindo como a subcategoria mais frequente. Consequentemente, eles expressaram o desejo de que a participação em casa fosse mais diversificada ou incluísse uma variedade mais ampla de atividades em que seus filhos com PC estivessem realmente envolvidos.

Marques *et al.* (2021), investigaram a percepção de crianças brasileiras com deficiência (física, congênita ou adquirida) e suas famílias sobre os fatores que interferem na participação em atividades. Das 40 crianças, 10 tinham PC e os resultados mostraram que para muitas delas, a superproteção exibida por algumas famílias foi uma barreira à participação das mesmas, além disso, a falta de acesso a produtos e tecnologia para mobilidade pessoal também foram obstáculos importantes. Neste mesmo estudo, tanto as crianças com deficiência quanto suas famílias compartilharam a percepção de que os fatores ambientais desempenham um papel mais significativo na influência da participação dessas crianças nas atividades de lazer do que os aspectos estruturais e funcionais individuais. Os pais identificaram a família extensa e os amigos como potenciais obstáculos para a participação, enquanto as crianças perceberam a família nuclear como uma barreira significativa para sua participação.

Portanto, para otimizar a frequência de participação em atividades domiciliares para crianças com PC, é essencial criar um ambiente inclusivo e adaptado às suas necessidades individuais. Isso pode envolver a modificação do espaço domiciliar, o uso de TA, o acesso a terapias e intervenções adequadas, além de garantir o apoio emocional às famílias.

3.3 Participação de crianças e adolescentes com PC no ambiente comunitário

O lazer, conforme descrito por Majnemer *et al.* (2010), envolve atividades voluntárias que não estão ligadas ao autocuidado, à educação ou ao trabalho, sendo realizadas em busca de prazer (Gomes *et al.*, 2021). Por outro lado, a participação comunitária, conforme Clement e Bigby (2008), refere-se à interação das pessoas em diversas atividades na comunidade, influenciando tanto a frequência quanto o tipo de contato social durante essas atividades. As atividades comunitárias abrangem uma variedade de ações, como praticar esportes coletivos ou atividades físicas não estruturadas, sair para comer em restaurantes locais, passear, realizar trabalho voluntário e visitar museus, conforme destacado por Bedell *et al*. (2011). Com isso, a participação em tais atividades oferece um contexto onde as crianças e adolescentes podem

fazer amizades, adquirir habilidades e desenvolver um senso de propósito, conforme apontado por Hoogsteen e Woodgate (2010).

Atividades de lazer fora dos ambientes escolar e domiciliar melhoram o bem-estar das crianças, pois as relações sociais podem ser desenvolvidas e fortalecidas, aumentando a autoconfiança, autopercepção, autonomia e contribuem para a felicidade e prazer ao participarem de atividades escolhidas, ampliando a diversidade de experiências (Holder; Coleman, 2009).

A CIF ressalta a importância da participação em atividades de lazer e define recreação e lazer como o envolvimento em diversas formas de entretenimento, incluindo brincadeiras informais ou organizadas, esportes, artes, cultura, artesanato, hobbies e atividades sociais. As atividades de lazer são escolhidas de forma livre, sendo consideradas prazerosas e realizadas no tempo de folga, quando não estamos envolvidos em tarefas de autocuidado e/ou compromissos escolares (CIF, 2007).

Simultaneamente, o lazer oferece oportunidades significativas para fortalecer amizades, aprimorar habilidades sociais e competências, promover a saúde mental e física, desenvolver interesses individuais, identidade pessoal e compreensão das próprias habilidades e talentos.

Promover a participação de crianças em atividades de lazer, faz com que elas consigam se expressar mais, contruibuir mais para a sociedade, aprender mais sobre si mesmas, desenvolver competências por meio da experimentação, exploração, desafios e conquistas. É através da participação em atividades de lazer que as crianças desenvolvem a oportunidade de entender e assimilar regras da sociedade, habilidades sociais e formar laços de amizades duradouros e significativos (Cameron *et al*., 2021). Ao pensar em crianças com PC, o envolvimento no lazer também é capaz de contribuir para melhora de sua autoestima, permitindo que tenham melhor qualidade de vida e aceitação de sua condição, embora muitas vezes o lazer ainda seja negligenciado como um importante resultado de saúde (Shikako-Thomas *et al*., 2014).

Estudos destacam que restrições ambientais relacionadas à acessibilidade ou falta de adaptações impactam diretamente na participação de crianças com PC em atividades de lazer. Isso pode ser verificado no estudo de Longo *et al.* (2013), os quais avaliaram a participação em atividades de lazer de 199 crianças e adolescentes espanhóis com PC e verificaram que apresentaram pouca diversidade e baixa frequência de participação. Os autores concluíram que é de extrema importância compreender os motivos pelos quais essas crianças e

adolescentes não participam dessas atividades com maior frequência, de forma a colaborar para que os profissionais implementem programas adequados que maximizem as oportunidades de participação e envolvimento comunitário.

Diversos produtos e tecnologias desempenham papéis facilitadores, entretanto a falta de acesso a eles devido à questões socioeconômicas, de infraestrutura e arquitetura, sistemas e políticas públicas, transformam a TA em uma barreira para a participação (Novak, 2014).

Os resultados de um estudo realizado nos Estados Unidos com 201 pessoas com deficiência (Acidente Vascular Encefálico, lesão medular, traumatismo cranioencefálico) que teve como objetivo descrever como os fatores ambientais influenciam a participação cotidiana dessas pessoas, evidenciaram que os fatores econômicos do ambiente foram consistentemente apontados como um elemento crucial que impacta a participação. Em alguns casos, os participantes destacaram questões econômicas de âmbito sistêmico, como apoio financeiro insuficiente, falta de incentivos para reintegração ao mercado de trabalho e deficiências nos serviços, sistemas e políticas públicas (Hammel *et al*., 2015).

A ausência de serviços e programas gerais ou adaptados que atendam às necessidades das crianças com PC, como a falta de instalações recreativas apropriadas, leva as famílias a expressarem insatisfação em relação aos recursos econômicos oferecidos pelo governo para facilitar essas atividades (Colver *et al*., 2012). Essa situação é frequentemente relatada pelos pais, que percebem que o acesso limitado a tais programas e serviços da Europa restringe o estilo de vida das crianças com PC.

No Brasil, percebe-se também uma escassez na formação de profissionais para atuarem nestes serviços e programas. Para enfrentar esses desafios, é crucial investir em programas de formação e capacitação para profissionais que trabalham com crianças com PC. Isso inclui treinamentos sobre as necessidades específicas dessas crianças, abordagens terapêuticas eficazes, uso de tecnologia assistiva, inclusão educacional e suporte emocional tanto para as crianças quanto para suas famílias. Esses esforços não apenas melhoram a qualidade dos serviços, mas também garantem que todas as crianças tenham acesso igualitário a cuidados e oportunidades de desenvolvimento (Mendes, 2021).

Em pesquisas anteriores, os pais destacaram a falta de acesso de seus filhos à instalações recreativas adequadas como um obstáculo significativo para sua participação (Colver *et al*., 2012; Longo; Badia; Orgaz, 2013). Pesquisas envolvendo crianças com PC concluíram que aquelas com melhor função motora grossa participam de uma variedade mais ampla de atividades recreativas e de lazer e as realizam com maior frequência em comparação

com aquelas com função motora grossa mais limitada (Chiarello *et al*., 2016; Kalleson *et al*, 2021).

Em contextos não formalizados, tanto em casa quanto na comunidade, crianças com limitações de mobilidade frequentemente se envolvem em atividades lúdicas de forma solitária, interagem com um adulto ou observam outras crianças brincando (Araújo *et al*., 2018). Os resultados de uma pesquisa realizada na Noruega com 31 pais de crianças com deficiência mostraram que, na percepção dos pais, seus filhos tendem a lidar melhor com atividades individuais, como escalada e natação, nas quais podem se concentrar exclusivamente em si mesmos e/ou receber apoio individual, em comparação com atividades de cooperação ou em equipe. Isso ocorre devido ao surgimento imprevisto de situações desconfortáveis durante a participação, levando a criança a recusar qualquer envolvimento ou cooperação adicional (Steinhardt *et al*., 2019).

Estudos evidenciam a importância da parentalidade na participação em ambiente comunitário das crianças com PC. Relações parentais não favoráveis podem ser prejudiciais para o desenvolvimento de habilidades sociais, por outro lado, relações que visam o apoio a maior autonomia e aceitação, podem estar relacionadas a menos limitações sociais e emocionais nessas crianças, favorecendo sua participação (Blacher; Baker; Kaladjian, 2013).

Com base em um estudo realizado nos Estados Unidos que tinha como objetivo investigar a participação de uma amostra de 429 crianças com PC, com idade entre 18 e 60 meses, representando todos os níveis de função motora grossa, os autores concluíram que o apoio familiar e o acesso a programas recreativos comunitários podem promover maior participação dessas crianças em atividades recreativas (Chiarello *et al*., 2016). A participação de crianças com PC em atividades comunitárias possibilita e promove uma vasta diversidade de experiências.

Lopes *et al.* (2019), explorou as perspectivas de sete mães de crianças e adolescentes com PC no Brasil, sobre a participação social deles, os resultados mostraram a preocupação que elas têm em ser agentes facilitadores na promoção do desenvolvimento socioafetivo de seus filhos, reconhecendo-as como positivas na importância em promover resiliência, motivação e autoconfiança para eles. Diversos autores mencionaram sobre o impacto positivo na saúde, no desenvolvimento e bem estar de crianças com deficiência ao participarem em atividades domésticas, escolares ecomunitárias (Albrecht; Khetani, 2017; Anaby *et al*., 2014; Chiarello *et al*., 2016; Colver *et al*., 2012; Law *et al*., 2007; Mei *et al*., 2015).

À medida que avançamos em direção a uma sociedade mais inclusiva, é imperativo que reconheçamos a importância de criar ambientes e oportunidades que permitam a todas as crianças, independentemente de suas habilidades ou desafios em relação às limitações motoras, desfrutar plenamente de sua infância.

Embora haja estudos referentes à participação de crianças com PC em contextos de vida cotidiana, no Brasil ainda pouco se sabe sobre a perspectiva de pais e/ou responsáveis em relação à frequência de participação em atividades, a percepção quanto ao envolvimento da criança, bem como sobre as barreiras e facilitadores para que esta participação se torne efetiva. Contribuir para aumentar e fortalecer esse corpo de conhecimento é o que se espera com a realização desta pesquisa.

4 MÉTODO

4.1 Desenho do estudo

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo do tipo transversal descritivo, com abordagem quantitativa, este tipo de estudo tem por preocupação apresentar o quadro panorâmico sobre o estado de uma ou mais variáveis para pessoas, grupos ou objetos específicos, representando o que poderíamos compreender como sendo a "fotografia" de um acontecimento, fenômeno, situação ou objeto capturado em um tempo/espaço definido (Sampieri *et al*., 2006).

4.2 Aspectos éticos

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Filosofia e Ciências da Unesp, campus de Marília, sob parecer N 5.794.699 em conformidade com a Resolução nº 466/2012, atendendo aos preceitos da ética na pesquisa envolvendo seres humanos (Anexo A). Os participantes foram informados sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assegurados sobre o sigilo dos seus dados pessoais e, na sequência, ao aceitarem o convite para participar do estudo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE, Apêndice A).

4.3 Participantes

Amostra por conveniência não probabilística, foi composta por trinta responsáveis por crianças com PC, sendo doze atendidos em uma clínica-escola e dezoito atendidos em uma clínica particular, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o reponsável principal pela criança diagnosticada com PC sem ter outro diagnóstico associado, na faixa etária de 5 a 17 anos, independente do nível de classificação da função motora grossa, da habilidade manual, da função comunicativa e do NSE. Em função da faixa etária abrangida pelo intrumento de coleta de dados utilizado, descrito no item 4.4, foram excluídos responsáveis por crianças com PC menores de 5 anos e maiores de 17 anos de idade, e/ou que tivessem outro diagnóstico associado, e aqueles que não assinaram o TCLE.

4.4 Instrumentos de coleta de dados

– *Sistema de Classificação da Função Motora Grossa* – Ampliado e Revisto (GMFCS) traduzido para o português por Silva, Pfeifer e Funayama (2007). O GMFCS foi desenvolvido para classificar a função de crianças com PC em cinco níveis, que variam de I a V, quanto maior o nível, maior a gravidade do comprometimento motor grosso;

– MACS – Expandido e Revisado (Silva; Pfeifer; Funayama, 2010). O MACS é um sistema de classificação utilizado para avaliar a habilidade manual de crianças com PC e outras condições neurológicas. Ele classifica as habilidades em níveis que variam de I a V, desde capacidade sem limitações até não funcional para manipulação manual;

– CFCS – Expandido e Revisado (Guedes-Granzotti *et al*., 2016). O CFCS é um sistema de classificação desenvolvido para avaliar as habilidades de comunicação de crianças com PC e outras condições neurológicas. Ele categoriza as habilidades de comunicação que varia de níveis I a V, desde a comunicação funcional independente até a ausência de comunicação funcional;

– Q*uestionário socioeconômico - Critério de Classificação Econômica Brasil*, 'Critério Brasil 2021', da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP). Esta classificação estabelece seis estratos socioeconômicos e a renda média familiar (A=R$22.749,24; B1=R$10.788,56; B2=R$5.721,72; C1=R$3.194,33; C2=R$1.894,95 e DE=R$862,41) dos entrevistados por meio de bens do domicílio, condições de água, esgoto e pavimentação, grau de instrução de acordo com cinco classificações (de analfabeto à superior completo).;

– PEM-CY, traduzido e adaptado para uso no Brasil por Silva Filho *et al.* (2019)[1]. Trata-se de um instrumento padronizado, em formato de entrevista semiestruturada que permite compreender e considerar a percepção de pais e/ou responsáveis sobre a participação e do ambiente de crianças e jovens de 5 a 17 anos de idade, além da identificação de fatores que impedem a participação delas em importantes situações de vida. Avalia a frequência e o grau de envolvimento nas diferentes atividades realizadas em diferentes ambientes.

O questionário PEM-CY, apresenta uma série de questões acerca da participação da criança em ambientes domiciliar, escolar e comunitário. Para este estudo foram utilizadas 10 atividades que englobam a *seção casa* e 10 atividades na *seção comunidade*. Cada grupo de atividades é acompanhado de alguns exemplos, tais como o item 8, referente ao domínio de

[1] Licença de uso nº 25438 – MacMaster University, em nome de Luciana Ramos Baleotti.

participação da seção casa se refere à atividade de “Cuidados Pessoais”. Após a compreensão da atividade, o participante avalia a participação de sua criança e/ou jovem em relação à frequência (em uma escala de oito pontos, variando de diariamente a nunca), o nível de envolvimento (em uma escala de cinco pontos, indo de muito envolvido a pouco envolvido) e manifesta se deseja alguma mudança (em uma escala de seis pontos, com opções de não ou sim, oferecendo cinco alternativas para o tipo de mudança) na participação em relação à atividade avaliada.

O domínio ambiente abrange as características ambientais de cada ambiente (casa, escola e comunidade), considerando os aspectos físicos, cognitivos e sociais (ajudas/barreiras 1), tais como: a maneira como os móveis estão organizados; concentração e atenção; comunicação e interação com outros, respectivamente. Os pais e/ou responsáveis são solicitados a relatar se determinados fatores atuam como incentivos (ajudas) ou obstáculos (barreiras) para a participação das crianças, com quatro opções de resposta: não é um problema, geralmente ajuda, às vezes ajuda/às vezes dificulta, geralmente torna mais difícil. Além disso, é avaliado a disponibilidade dos serviços (ajudas/barreiras 2) que possam apoiar essa participação, tais como profissionais da saúde, fornecimento de energia, transporte pessoal e programas adaptados, com quatro opções de resposta: não é necessário, geralmente sim, às vezes sim/às vezes não, geralmente não. Por se tratar de variáveis qualitativas, definiu-se para ajudas/barreiras 1 e 2, pontuação decrescente (4,3,2 e 1, respectivamente).

Os aspectos referentes a disponibilidade de recursos (ajudas/barreiras 3), relacionados aos equipamentos adaptados, materiais pedagógicos, informações, tempo e dinheiro, são avaliados em uma das três opções de resposta: geralmente sim; às vezes sim/às vezes não; geralmente não. De maneira semelhante, definiu-se para ajudas/barreiras 3 pontuações decrescentes (3, 2 e 1, respectivamente).

O escore final da frequência de participação e de envolvimento nas atividades é obtido por meio de média da soma das pontuações de cada categoria, dividido pelo número total de atividades elencadas. Ressalta-se que o instrumento não investiga sobre o nível de independência da criança ao participar das atividades, mas sim sobre a “participação”, ou seja, a quão envolvida a criança está, mesmo que necessite fazer o uso de recursos e/ou adaptações que tenha à disposição. Depois de responder às perguntas de participação para cada ambiente, os pais são questionados se certas características do ambiente ajudam ou dificultam a participação da criança em atividades naquele ambiente, permitindo assim, avaliar o impacto do ambiente na promoção da participação dessas crianças.

4.5 Estudo piloto para aplicação da PEM-CY

Anteriormente à coleta de dados com os participantes da pesquisa foi realizada aplicação piloto da PEM com o objetivo de identificar o tempo necessário para aplicação com cada participante, além de levantar possíveis dificuldades a fim de definir a melhor forma de aplicação da PEM com vista a atender aos objetivos deste estudo. Esta aplicação foi feita com três mães de crianças com PC, sendo uma criança com cinco anos de idade, outra com seis e, outra com oito anos, em uma cidade de médio porte do interior paulista. Uma mãe era de NSE alto e duas de NSE baixo.

Aplicou-se a versão completa da PEM, ou seja, a investigação quanto à frequência e envolvimento da criança nos ambientes casa, escola e comunidade, porém, a maior dificuldade encontrada relacionou-se ao ambiente escolar, visto que as três mães relataram não terem informações suficientes que lhes permitissem responder as questões da PEM quanto ao ambiente escolar. A titulo de exemplificação: *"estar com os colegas fora da sala" (estar com os colegas no almoço/lanche, no intervalo/recreio ou em outras pausas do dia escolar) e "papéis específicos na escola" (ser ajudante do professor, representante de turma).* Além desse aspecto, a aplicação da PEM completa deu-se em dois dias, um para ambiente "escola", com variação de 20 a 30 minutos, no qual contatou-se a problemática acima mencionada, e o outro dia para os ambientes "casa e comunidade", com tempo de aplicação de 40 minutos.

Diante de tais constatações, optou-se por não incluir o ambiente "escola" neste estudo, e o objetivo contemplou a análise da participação nos ambientes casa e comunidade.

4.6 Local e procedimento de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada em dois lugares: Em uma clínica-escola vinculada a uma Universidade Pública localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista que presta serviço ambulatorial a pacientes com condições de saúde diversas, nas áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional e, em uma Clínica privada especializada em atendimentos na área de Neuropediatria, localizada em uma cidade de grande porte do interior paulista.

Inicialmente, foram coletados os dados referentes ao GMFCS, MACS e CFCS diretamente com os profissionais responsáveis pelos atendimentos prestados às crianças participantes da pesquisa. Em seguida, os dados referentes ao NSE e PEM-CY foram coletados com os pais e/ou responsáveis, pela autora principal, em forma de entrevista individual, de acordo com horário previamente combinado e agendado, com duração de 50 minutos por entrevista, no período de agosto de 2022 a outubro de 2023.

4.7 Análise de dados

Inicialmente, os dados foram tabulados em planilha do programa Microsoft Office Excel versão 2013. Na sequência, as variáveis sociodemográficas dos participantes (respondente/parentesco, idade, sexo e NSE) e das pessoas com PC (sexo, idade, nível do GMFCS, MACS e CFCS) e as demais variáveis analisadas no estudo foram submetidas à análise descritiva considerando os valores de média. As variáveis dependentes "*frequência de participação"; "envolvimento na atividade"* foram explicadas em termos dos fatores níveis do GMFCS, da MACS, da CFCS e do NSE.

Para as análises quantitativas, os grupos foram divididos em grupos classificados de acordo com o GMFCS, MACS, CFCS, NSE, utilizando os valores médios de cada grupo. Para o GMFCS, o grupo leve foi composto por crianças do nível de GMFCS I e II e para o grupo grave, níveis IV e V. Em relação ao NSE, compôs o grupo alto as crianças pertencentes as classes A e B e grupo baixo às crianças da classe C (Mancini *et al*., 2004). Já a classificação do MACS e CFCS foram realizadas pela divisão de grupos leve nos níveis I, II e III e grupos grave para os níveis IV e V.

As variáveis quantitativas de função participativa na frequência e envolvimento estão descritas pela média e intervalo de confiança de 95%. A distribuição de normalidade foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk com correção de Lilliefors. Para analisar o efeito de grupo, o efeito de condição e a interação grupo versus condição foi construída uma Análise de Variância (ANOVA) mista para medidas repetidas (Split plot), seguida do teste Post-Hoc de Bonferroni. A hipótese de esfericidade foi analisada pelo teste Mauchly´s e quando violada as analises foram baseadas no teste de Greenhouse-Geisser. O tamanho do efeito, ou seja, o quanto da variância da variável resposta é devido ao efeito dos fatores, foi obtido por meio do Eta quadrado (η^2) - razão entre a variância dos fatores e a variância total. Para a interpretação do tamanho do efeito considera os valores de 0,10 a 0,30 como baixo efeito, 0,31 a 0,50 efeito

moderado e maior que 0,51 grande efeito (Tomczak; Tomczak, 2014). O coeficiente de correlação de Spearman foi realizado, após verificado a normalidade pelo teste de Sahpiro - Wilk, para avaliar a relação entre as condições de ajudas/barreira 1 (barreiras físicas, atitudinais e demandas de atividades), 2 (serviços disponíveis) e 3 (recursos disponíveis), e a frequência, envolvimento e desejo de mudança da função participativa, considerando nivel alfa de 0,05 ou menor. Para todas as análises quantitativas foi utilizado o software SPSS versão 19.0 for Windows, sendo adotado nível de significância de 5%.

5 RESULTADOS

Apresentam-se na Tabela 1, os dados sociodemográficos de 30 cuidadores das crianças e adolescentes com PC com relação ao grau de parentesco e NSE, os cuidadores encontravam-se na faixa etária de 25 a 56 anos (37,6 ±6,77), 24 deles (80%), eram do sexo feminino e 6 (20%) do sexo masculino.

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos cuidadores com relação ao grau de parentesco com as pessoas com PC e NSE.

Categorias descritivas	**Frequência**
Grau de parentesco	
Mãe	22 (73%)
Pai	6 (20%)
Avó	2 (7%)
NSE	
Alto	12 (40%)
Baixo	18 (60%)

Fonte: a autora.

Apresenta-se na Tabela 2 a caracterização de 30 crianças e adolecentes com PC, com relação a classificação da GMFCS, MACS e CFCS. A idade variou de 5 a 13 anos (8,47 ± 2,4), sendo 19 (63%) do sexo masculino, e 11 (37%) do sexo feminino.

Tabela 2 – Dados sociodemográficos das crianças e adolescentes com PC com relação aos níveis do GMFCS, MACS e CFCS

Categorias descritivas	**Frequência (%)**
Função Motora Grossa (GMFCS)	
Leve	13 (43%)
Grave	17 (57%)
Habilidades Manuais (MACS)	
Leve	20 (67%)
Grave	10 (33%)
Função Comunicativa (CFCS)	
Leve	21 (70%)
Grave	9 (30%)

Fonte: a autora.

A Tabela 3, evidencia os resultados referentes aos comportamentos entre os grupos leve e grave das escalas GMFCS, MACS, CFCS e alto e baixo da classificação pelo NSE.

E, por fim, os dados referentes a correlação entre funções participativas (frequência, envolvimento e desejo de mudança) e ajudas e barreiras 1, 2 e 3 da escala PEM, em casa e na comunidade, estão apresentados nas Tabelas 4 e 5.

Tabela 3 – Valores de média e intervalo de confiança de 95% (IC 95%) de frequência e envolvimento em casa e na comunidade para as os níveis de GMFCS, NSE, MACS e CFCS de crianças e adolescentes com PC.

		Função participativa				Anova Valores P		
GMFCS		**Casa**	**IC 95%**	**Comunidade**	**IC 95%**	**Grupo**	**Condição**	**Interação**
Freq	Leve (n=13)	5,6	4,76-6,44	4,23*	3,71-4,75	<0,001[a]	<0,001 [b]	0,944
	Grave (n=17)	3,48‡	2,75-4,22	2,15*‡	1,69-2,60	η2: 0,500	η2: 0,579	η2<0,001
Envol	Leve (n=13)	3,93	3,19-4,67	2,69*	2,21-3,17	0,001 [a]	0,001 [b]	0,096
	Grave (n=17)	2,22	1,58-2,88	1,79	1,37-2,21	η2: 0,352	η2: 0,320	η2: 0,096
NSE								
Freq	Alto (n=12)	5,06	4,3-6,10	3,47*	3,04-4,60	0,106	<0,001 [b]	0,374
	Baixo (n=18)	3,96	3,12-4,80	2,77*	2,11-3,42	η2: 0,091	η2: 0,593	η2: 0,028
Envol	Alto (n=12)	3,11	2,18-4,03	2,47	1,91-3,02	0,396	0,004 [b]	0,626
	Baixo (n=18)	2,87	2,11-3,63	1,99*	1,54-2,44	η2: 0,026	η2: 0,257	η2: 0,009
MACS								
Freq	Leve (n=20)	5,07	4,37-5,78	3,74*	3,27-4,20	<0,001 [a]	<0,001 [b]	0,820
	Grave (n=10)	3,05‡	2,05-4,06	1,83*‡	1,17-2,49	η2: 0,408	η2: 0,504	η2: 0,002
Envol	Leve (n=20)	3,42	2,77-4,08	2,41*	2,00-2,83	0,013 [a]	0,011 [b]	0,197
	Grave (n=10)	2,06‡	1,14-2,98	1,71	1,12-2,29	η2:0,200	η2: 0,210	η2: 0,059
CFCS								
Freq	Leve (n=21)	5,11	4,43-5,78	3,58*	3,08-4,09	<0,001 [a]	<0,001 [b]	0,402
	Grave (n=9)	2,92‡	1,90-3,95	1,80*‡	1,03-2,57	η2: 0,384	η2:0,532	η2: 0,025
Envol	Leve (n=21)	3,51	2,85-4,17	2,33*	1,94-2,72	0,007 [a]	0,005 [b]	0,186
	Grave (n=9)	1,99‡	0,98-2,99	1,53‡	0,94-2,13	η2: 0,230	η2: 0,250	η2: 0,062

Fonte: a autora.

Legenda: Freq: Frequencia; Envol: envolvimento; DM: ANOVA: Analise de Variancia; [a:] efeito significativo do grupo p<0,05 [b]: efeito significativo da condição p<0,05; *diferença significativa em relação as funções participativas em casa, intragrupo, pelo teste post hoc de Bonferroni (p≤0,01); ‡ diferença significativa em intergrupo pelo teste post hoc de Bonferroni (p≤0,01).

Tabela 4 – Correlação entre as condições de frequência, envolvimento, desejo de mudança e com ajustes e barreiras 1, 2, e 3 em casa e na comunidade, nas classificações de GMFCS leve, MACS leve, CFCS leve e NSE alto, de crianças e adolescentes com PC.

AJUDAS/ BARREIRAS		Casa				Comunidade		
		Frequência	Envolvimento	Desejo de mudança		Frequência	Envolvimento	Desejo de mudança
GMFCS leve (n=13)								
1	r	0,813*	0,401	-0,133	r	0,343	0,292	0,095
	p	0,001	0,174	0,666	p	0,063	0,117	0,616
2	r	0,048	-0,134	0,158	r	-0,124	-0,151	0,277
	p	0,875	0,662	0,605	p	0,515	0,426	0,139
3	r	0,524	0,470	-0,228	r	0,314	0,362*	0,084
	p	0,066	0,105	0,454	p	0,091	0,050	0,659
NSE alto (n=12)								
1	r	0,537	0,747*	-0,220	r	0,145	0,352	0,441
	p	0,072	0,005	0,493	p	0,652	0,261	0,151
2	r	0,205	0,501	-0,081	r	-0,298	-0,370	0,320
	p	0,523	0,097	0,803	p	0,348	0,236	0,311
3	r	0,392	0,675*	-0,094	r	0,043	0,165	0,402
	p	0,207	0,016	0,772	p	0,894	0,609	0,196
MACS leve (n=20)								
1	r	0,663*	0,640*	-0,173	r	0,072	0,445*	0,000
	p	0,001	0,002	0,465	p	0,763	0,049	1,000
2	r	0,212	0,303	0,067	r	-0,251	-0,082	0,261
	p	0,370	0,194	0,780	p	0,285	0,732	0,265
3	r	0,494*	0,619*	-0,203	r	0,004	0,471*	0,030
	p	0,027	0,004	0,391	p	0,987	0,036	0,899
CFCS leve (n= 21)								
1	r	0,626*	0,718*	-0,146	r	0,155	0,351	-0,028
	p	0,002	0,000	0,528	p	0,503	0,119	0,904
2	r	0,135	0,393	-0,046	r	-0,231	-0,113	-0,009
	p	0,558	0,078	0,843	p	0,313	0,626	0,971
3	r	0,405	0,690*	-0,199	r	0,015	0,420*	0,073
	p	0,068	0,001	0,388	p	0,950	0,058	0,755

Fonte: a autora.

Legenda: ajudas e barreiras 1 (barreiras físicas, atitudinais e demandas de atividades), 2 (serviços disponíveis) e 3 (recursos disponíveis); p: nível de significância; r: coeficiente de correlação de Spearman.

Tabela 5 – Correlação entre as condições de frequência, envolvimento, desejo de mudança e com ajustes e barreiras 1, 2, e 3, em casa e na comunidade, para as classificações de GMFCS grave, MACS grave, CFCS grave e NSE baixo, de crianças e adolescentes com PC.

AJUDAS/ BARREIRAS		Casa				Comunidade		
		Frequência	Envolvimento	Desejo de mudança		Frequência	Envolvimento	Desejo de mudança
GMFCS Grave (n=17)								
1	r	0,316	0,270	0,158	r	0,126	0,027	0,294
	p	0,217	0,294	0,544	p	0,629	0,918	0,252
2	r	-0,148	0,066	0,002	r	-0,070	-0,132	0,292
	p	0,570	0,800	0,992	p	0,788	0,615	0,255
3	r	-0,005	0,220	0,043	r	0,299	0,077	0,231
	p	0,984	0,396	0,869	p	0,244	0,768	0,372
NSE Baixo (n=18)								
1	r	0,297	0,487*	-0,066	r	0,290	0,285	0,052
	p	0,231	0,043	0,4796	p	0,244	0,251	0,838
2	r	0,073	0,243	0,289	r	-0,095	0,057	0,343
	p	0,773	0,332	0,245	p	0,706	0,823	0,164
3	r	0,060	0,336	-0,003	r	0,234	0,173	-0,031
	p	0,814	0,173	0,991	p	0,350	0,492	0,902
MACS Grave (n=10)								
1	r	0,085	0,019	0,287	r	-0,158	-0,067	0,266
	p	0,816	0,959	0,421	p	0,663	0,854	0,458
2	r	-0,177	-0052	-0,169	r	-0,159	-0,020	0,314
	p	0,624	0,886	0,641	p	0,660	0,956	0,377
3	r	-0,076	0,041	-0,011	r	0,000	-0,250	0,214
	p	0,834	0,910	0,976	p	1,000	0,486	0,552
CFCS Grave (n= 9)								
1	r	-0,329	-0,291	0,295	r	-0,161	0,045	0,479
	p	0,387	0,448	0,441	p	0,680	0,908	0,192
2	r	-0,075	0,037	-0,267	r	0,009	0,009	0,143
	p	0,848	0,924	0,488	p	0,982	0,982	0,714
3	r	-0,173	-0,026	0,000	r	-0,230	-0,653	0,366
	p	0,656	0,947	1,000	p	0,551	0,056	0,333

Fonte: a autora.

Legenda: 1 (barreiras físicas, atitudinais e demandas de atividades), 2 (serviços disponíveis) e 3 (recursos disponíveis); p: nível de significância; r: coeficiente de correlação de Spearman.

6 DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi o de investigar o efeito do nível da GMFCS, NSE, MACS e CFCS na participação e envolvimento em atividades nos ambientes domiciliar e comunitário em responsáveis por crianças e adolescentes com PC. Além disso, correlacionar as variáveis ajudas/barreiras com a função participativa.

Os resultados indicam que as funções participativas em casa apresentam maiores valores de média tanto em frequência quanto em envolvimento, mostrados na Tabela 3, comparados aos valores dessas funções no contexto comunitário.

No que diz respeito a frequência de participação na comparação entre casa e comunidade, tanto no grupo leve quanto grave do GMFCS, MACS, CFCS e NSE alto e baixo, observou significância estatística com maiores valores de média no contexto domiciliar. Já para o item envolvimento, houve diferença significativa entre casa e comunidade, somente no grupo de leve do GMFCS, MACS, CFCS e baixo do NSE, mostrando que estes grupos estão mais envolvidos no contexto casa.

Um dos fatores que pode se destacar na participação mais ativa em ambientes domiciliares do que comunitários é o fato de algumas crianças e adolescentes com PC terem necessidades de saúde que demandam cuidados mais frequentes, o que pode limitar a disposição para se aventurar em atividades comunitárias. Questões relacionadas à saúde, como fadiga ou requerimentos específicos de cuidados, podem influenciar diretamente na participação (Chien; Lin, 2021).

Isso pode ter repercussões em crianças que enfrentaram dificuldades devido às suas limitações motoras, adaptações inadequadas das atividades e do ambiente, ou falta de apoio social. As experiências individuais de participação em atividades dentro desse grupo de crianças podem, consequentemente, exigir uma atenção adicional para promover um padrão participativo positivo a longo prazo (Kalleson; Jahnsen; Ostensjo, 2021).

Menezes *et al.* (2024), realizaram uma revisão integrativa com o objetivo de identificar as barreiras e facilitadores ambientais na participação de crianças com PC em atividades de recreação e lazer. No que diz respeito ao componente de envolvimento, os resultados indicaram que a maioria dos estudos analisados destacou fatores ambientais de apoio e relacionamentos como facilitadores para os elementos de engajamento, motivação, conexão social e persistência. Os facilitadores incluem a presença de acompanhantes, familiares, professores e adultos que contribuem para o envolvimento das crianças com PC

nas atividades de lazer. Por outro lado, as barreiras ambientais foram identificadas em ambientes comunitários nos fatores de serviço, sistema e políticas, produtos e tecnologia. Estes foram associados a dificuldades no envolvimento, como a falta de oferta por parte dos pais; na conexão social, como a ausência de programas sociais; e na persistência, devido à falta de acessibilidade e inadequação das atividades para crianças com PC (Menezes *et al*., 2024). Os achados desses autores enfatizam a necessidade de se considerar não apenas as capacidades individuais das crianças, mas também o contexto físico, social e político no qual estão inseridas, a fim de fomentar uma participação plena e inclusiva em atividades de recreação e lazer em ambientes comunitários.

Os dados encontrados no atual estudo podem indicar alguns desafios específicos enfrentados por crianças cuja mobilidade é dependente do ambiente. Espera-se que crianças classificadas como nível leve das escalas de função motora tenham limitações mínimas de locomoção, ao passo que aquelas no nível grave provavelmente recorram à mobilidade sobre rodas tanto em ambientes internos quanto externos. A frequência da participação em tais ambientes de atividade está fortemente condicionada pelas oportunidades oferecidas pela comunidade ou por indivíduos externos à família imediata, o que pode limitar a regularidade da participação (Kalleson *et al*., 2021).

Os resultados obtidos nesta pesquisa apontam para a necessidade iminente de maior investimento em políticas públicas relacionadas à TA e acessibilidade que priorizem a concessão de dispositivos assistivos e adequação ambiental a todas as pessoas, sobretudo, para aquelas menos privilegiadas do ponto de vista sócioeconômico.

Há 20 anos, estabeleceu-se o Decreto Nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, considerado um marco importante para a política pública brasileira no que compete à Tecnologia e Acessibilidade dos espaços urbanísticos e sistemas de transporte para promover a acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2004). Após esse Decreto, muitos outros foram implementados, entretanto, infelizmente o que se oberva é que em diversas situações ainda existe falta de consonância entre o que se estabele nas legislações e o que se apresenta no cotidiano de pessoas com incapacidades, deficiência e/ou mobilidade reduzida.

A concessão de TA e as condições de acessibilidade podem proporcionar às pessoas com deficiência, ou aquelas impedidas de participar plenamente da sociedade em igualdade de condições, uma inclusão social mais efetiva (Garcia; Vieira, 2018).

A participação em atividades recreativas e de lazer em ambientes comunitários é um direito assegurado às crianças, conforme discutido por Lopes e Berclaz (2019). Contudo, para crianças com PC, diversos fatores contextuais presentes em seu cotidiano podem influenciar positiva ou negativamente sua participação nessas atividades, conforme abordado por Van Der Kemp *et al*. (2022). A análise desses fatores é fundamental para compreender as intrincadas relações entre estrutura corporal, função, atividade e participação (Lopes; Berclaz, 2019; Van Der Kemp *et al.*, 2022). Assim, é imprescindível reconhecer e compreender esses fatores contextuais a fim de garantir o direito de participação das crianças e adolescentes com PC em igualdade de condições com os demais membros da sociedade.

Ao analisar os valores intergrupo (Tabela 3), foi observado que os valores de frequência apresentaram diferença significativa em casa e na comunidade entre os níveis leve e grave do GMFCS, MACS e CFCS. Já para o envolvimento, houve diferença significativa entre os níveis leve e grave da MACS em casa e CFCS, tanto em casa quanto na comunidade. Esses achados mostram que há uma tendência de que as crianças e adolescentes com PC leve deste estudo participam de forma mais efetiva destes ambientes quando comparadas com crianças e adolescentes com PC grave.

Esses resultados estão alinhados com as descobertas apresentadas por Pashmdarfard *et al*. (2021), os quais por meio de uma revisão sistemática sobre os fatores que influenciam a participação de crianças com PC, demonstraram que o nível de função motora grossa e motora manual desempenha um papel significativo na frequência de participação entre crianças com limitações de mobilidade, mas não têm o mesmo impacto em crianças com boas perspectivas de independência na locomoção.

Essa diferença de participação entre crianças com PC graves e leves, sugere desafios distintos enfrentados por elas, dependendo do ambiente. Espera-se que crianças com menor limitação motora grossa, independentemente do ambiente, tenham menos restrições de locomoção, enquanto aquelas com maior limitação possam necessitar de dispositivos de mobilidade tanto em ambientes internos quanto externos. A falta de adaptação de brincadeiras ao ar livre, por exemplo, para crianças e adolescentes com restrições severas de mobilidade pode explicar a ausência de correlação na participação em comparação com crianças com limitações motoras leves. Os resultados do estudo realizado por Lima *et al.* (2022), que consistiu em uma revisão narrativa da literatura sobre o acesso de pessoas com deficiência baseados nos princípios do DU, destacam falhas recorrentes relacionadas à falta de acessibilidade e a inadequação na aplicação desses princípios. Esta lacuna foi observada tanto

em locais sob responsabilidade do setor público quanto em estabelecimentos de interesse privado, evidenciando uma falta de preparo para receber adequadamente pessoas com deficiência.

Realizou-se também testes de correlação para verificar a influência de ajudas/barreiras 1 (barreiras físicas, cognitivas e sociais), 2 (serviços disponíveis) e 3 (recursos disponíveis) para as funções participativas de frequência, envolvimento, desejo de mudança do grupo leve das funções motoras e comunicativas e do grupo de NSE alto (Tabela 4) e outra análise de correlação para as mesmas variáveis (Tabela 5), no entanto, as classificações motoras e comunicativas graves e NSE baixo, organizado de acordo com condições menos e mais limitantes. É interessante destacar que foram encontradas correlações positivas entre frequência de participação, envolvimento e ajudas/barreiras do ambiente somente no grupo leve das funções motoras e comunicativa, sendo que, diferentemente do que diz a literatura, no grupo grave não houve correlação em nenhuma das variáveis analisadas.

Estes dados não corroboram com Kalleson *et al.* (2021), que incluiram a comparação da participação de crianças com PC com base na função motora em atividades familiares e recreativas para entender como as habilidades motoras podem impactar a frequência nas atividades e, observou que as crianças com limitações mais severas na motricidade grossa e função manual tiveram mais significância em comparação com aquelas com restrições motoras menores.

Foi observado para o GMFCS leve que houve correlação positiva entre ajudas/barreiras 1 e frequência em ambiente domiciliar, evidenciando que quanto menor a presença de barreiras 1, maior a frequência de participação em atividades em casa (Tabela 4). Isto se deve ao fato de que no ambiente domiciliar, itens investigados pelo PEM (barreiras 1), tais como a maneira como os móveis são organizados, os estímulos presentes no ambiente, aspectos físicos, mentais e sociais, o relacionamento da criança com as pessoas da família, bem como as atitudes e ações de profissionais que cuidam da criança, não são um problema para a participação dessas crianças e adolescentes, na perspectiva dos responsáveis das mesmas.

Em um estudo conduzido na Sérvia, foi observado que o suporte ambiental total era mais significativo no ambiente doméstico do que na comunidade para crianças com PC (Milićević; Nedović, 2020). Essa tendência sugere que as famílias dedicam considerável tempo e esforço para ajustar as dinâmicas de vida familiar às necessidades e funcionalidades das crianças com PC (Law *et al*., 2013). Por outro lado, no contexto comunitário, barreiras

como atitudes negativas, ambiente físico inadequado, transporte limitado, políticas restritivas e escassez de recursos ambientais, juntamente com a falta de apoio por parte dos profissionais e prestadores de serviços, são citados como os principais obstáculos enfrentados por essas crianças (Pashmdarfard *et al*., 2021).

Em um estudo feito por Longo *et al.* (2020), em que exploram a participação em atividades comunitárias e descreveram as barreiras e facilitadores ambientais, muitas crianças e adolescentes com PC, participantes do estudo, expressaram insatisfação diante das barreiras ambientais associadas à arquitetura, construção e acessibilidade das edificações. De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil (2006), o Sistema Único de Saúde (SUS) disponibiliza assistência e serviços destinados a crianças e adolescentes com PC, os quais abrangem a realização de adaptações nos ambientes, fornecimento de TA e adaptação de mobiliários e equipamentos. Porém, a disponibilidade e a oferta desses serviços em diferentes ambientes podem variar de acordo com a região e a disponibilidade de recursos em cada serviço de saúde. Eles representam um elemento essencial dentro do conjunto de estratégias de reabilitação e acessibilidade promovidas pelo SUS, visando aprimorar a qualidade de vida e fomentar a inclusão social desses indivíduos.

Já com relação a comunidade, os dados mostram que há correlação positiva entre envolvimento e ajudas/barreiras 3, significando que quanto menos barreiras 3, mais envolvidos estão as crianças e adolescentes com PC leve em atividades de contexto comunitário (Tabela 4). Aspectos referentes a disponibilidade de informação/orientação (ex: programas disponíveis para a criança participar na comunidade), equipamentos ou materiais (ex: equipamentos de tecnologia), tempo e dinheiro influenciam no envolvimento de atividades deste contexto, ou seja, quanto mais aspectos disponíveis as crianças e adolescentes tiverem, maior o envolvimento das mesmas.

Entretanto, vale destacar que de acordo com os relatos dos participantes de um estudo feito no Brasil, conduzido por Crippa *et al.* (2017), foram identificadas diversas dificuldades relacionadas ao acesso aos recursos de TA. Em particular, destacaram-se questões como o tempo necessário para adquirir os equipamentos, os custos envolvidos nessa aquisição e os critérios atuais para a disponibilização desses recursos através do SUS. Além disso, os participantes apontaram obstáculos relacionados à acessibilidade desses recursos tanto pelo SUS quanto pelos municípios. As falas dos participantes também mencionaram o tempo de espera para a obtenção dos recursos através da assistência social municipal, os procedimentos burocráticos necessários e os critérios adotados durante o processo de dispensação desses

recursos (Crippa *et al*., 2017). Esses aspectos ressaltam a complexidade e os desafios enfrentados pelos usuários de TA para garantir o acesso adequado a esses recursos tão importantes para sua qualidade de vida e autonomia, principalmente em uma melhor participação nos ambientes domiciliar e comunitário.

Com relação ao grupo de NSE alto, teve correlação positiva entre envolvimento e barreiras 1, 2 e 3 mostrando que, quanto menor a presença dessas barreiras, maior o envolvimento em casa. Já para o grupo de NSE baixo (Tabela 5), a correlação foi entre ajudas/barreiras 1 e envolvimento em casa.

É importante ressaltar que crianças com PC muitas vezes fazem uso de muitos recursos para serem utilizados em seu dia a dia (Ostensjo; Carlberg; Vollestad, 2005). O custo destes recursos ainda representa um desafio significativo e é necessário desenvolver novas estratégias para assegurar o acesso equitativo a essa tecnologia por todas as crianças com PC, visto que muitas delas ainda não tem acesso por falta de recursos financeiros suficientes (Longo *et al*., 2017). Essas medidas visam a efetiva implementação da Rede de Atenção em Saúde à pessoa com Deficiência no município.

Para os dados relacionados ao grupo MACS leve, houve correlação entre frequência e envolvimento e ajudas/barreiras 1 e 3 no contexto domiciliar. Já no contexto comunitário, a correlação positiva se deu entre envolvimento e ajudas/barreiras 1 e 3. Os dados mostram que crianças e adolescentes do nível leve da MACS são mais participativas e envolvidas em atividades domiciliares quando há menos barreiras 1 e 3 e mais envolvidas em atividades da comunidade também quando há menos barreiras 1 e 3 (Tabela 4).

No que diz respeito ao grupo de função comunicativa leve (Tabela 4), os dados evidenciam correlação positiva entre frequência e ajuda/barreiras 1; entre envolvimento e ajudas/barreiras 1 e 3, no contexto domiciliar. Já na comunidade, houve correlação positiva entre envolvimento e ajudas/barreiras 3, mostrando que quanto menos barreiras 3, as crianças e adolescentes estão mais envolvidas em atividades do contexto comunitário. Além disso, neste estudo, contatou-se relação entre a habilidade de comunicação e o suporte físico e atitudinal, indicando que crianças com habilidades comunicativas eficazes podem desfrutar de uma maior participação com o apoio adequado do ambiente.

Um exemplo destes dispositivos é a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) em intervenções de TA, onde profissionais frequentemente a incorporam, conforme indicado por estudos como os de Batorowicz (2017), Manzini (2017), Manzini, Cruz e Martinez (2017), e Manzini, Martinez e Almeida (2015). A CAA é aplicada para superar dificuldades

nas habilidades de comunicação e linguagem, facilitando o envolvimento em atividades como lazer, estudo, jogos e interações sociais para crianças (Batorowicz, 2017) classificadas como nível grave da função comunicativa. Além disso, a CAA contribui para o desenvolvimento de competências comunicativas em contextos do dia a dia (Sennott; Light; Mcnaughton, 2016).

Manzini (2017), constatou que a aplicação de um programa personalizado de comunicação aumentativa e alternativa voltado para os interlocutores de crianças com PC que não utilizam a fala, em três ambientes naturais de desenvolvimento, resultou em uma melhora significativa nas habilidades comunicativas das crianças participantes. Além disso, houve uma maior autonomia comunicativa e observou-se mudanças nos comportamentos das crianças nos três contextos analisados, sendo escola, clínica e casa.

Em um estudo realizado em 2015 por Hammel *et al.*, com o objetivo de descrever os fatores ambientais que influenciam a participação de pessoas com deficiência em contexto doméstico, comunitário, de trabalho e de participação social, trouxeram como resultados a necessidade da implementação de mudanças nos sistemas e políticas para superar as barreiras ambientais que podem levar a discrepâncias na participação social em comparação com as oportunidades disponíveis; as pessoas com deficiência tenham acesso a opções de transporte acessíveis e econômicas, ou benefícios domiciliares e comunitários que ofereçam suporte para uma vida na comunidade, elas terão a capacidade de participar de forma mais completa em suas comunidades e círculos sociais.

Considerando a importância da acessibilidade garantida nacionalmente pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2019), é essencial promover a adaptação dos espaços para torná-los acessíveis e seguros para todas as pessoas, independentemente de possuírem deficiência ou não. Essa abordagem de organização é fundamentada nos princípios do DU, cujo objetivo é criar produtos, ambientes, programas e serviços que possam ser utilizados por todas as pessoas, sem a necessidade de adaptação ou de projetos específicos, inclusive os recursos de TA. Esse enfoque visa proporcionar mais segurança e facilidade no dia a dia, atendendo às necessidades das pessoas com ou sem deficiência, promovendo assim a autonomia e confiança no uso dos equipamentos.

Com isso, considera-se importante implementar ações e estratégias inclusivas que visem modificar atitudes e ambientes, de modo a abranger a diversidade das pessoas e combater a exclusão e a segregação, com o objetivo de promover a igualdade de oportunidades. A adoção dos princípios do DU representa um passo inicial significativo na

transformação da realidade social, pois promove um processo contínuo de desenvolvimento para as crianças com PC e facilita sua inclusão social, que é um direito fundamental.

Superar esses desafios exige uma abordagem holística que envolva a conscientização, a criação de ambientes acessíveis, a promoção da inclusão social e o desenvolvimento de serviços e recursos adaptados. Ações coordenadas por parte da sociedade, instituições de saúde, escolas e governos são fundamentais para criar comunidades mais inclusivas para crianças e adolescentes com PC e, consequentemente, melhorar a participação deles em atividades cotidianas em diferentes contextos de vida.

7 CONCLUSÃO

Este estudo buscou entender como a função motora grossa, habilidades manuais, capacidade de comunicação e o nível socioeconômico (NSE) influenciam a participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) em ambientes domiciliares e comunitários. Além disso, procurou identificar as barreiras e facilitadores que impactam essa participação. Os resultados obtidos permitiram uma análise aprofundada da participação dessas crianças e adolescentes, destacando a complexidade das barreiras e facilitadores envolvidos. Verificou-se que a participação é significativamente influenciada pelo ambiente, evidenciando que as restrições não decorrem apenas de limitações físicas, mas também de barreiras ambientais. A análise dos dados revelou que o ambiente impede a participação na comunidade especialmente para crianças e adolescentes com maiores comprometimentos motores, ressaltando a necessidade de melhorias na acessibilidade arquitetônica. No Brasil, muitos espaços urbanos ainda apresentam calçadas irregulares, praças e estabelecimentos com barreiras físicas que dificultam ou impossibilitam o acesso, demonstrando uma lacuna a ser preenchida por políticas públicas e iniciativas de inclusão.

A importância de políticas públicas e sistemas de serviços que facilitem a participação em ambientes significativos torna-se evidente à luz dos resultados. Investimentos em acessibilidade arquitetônica, serviços de apoio e sensibilização da comunidade são essenciais para promover a inclusão de crianças e adolescentes com PC e seus familiares. Uma das limitações deste estudo refere-se ao fato de a amostra utilizada não representar toda a diversidade de casos de PC, limitando a generalização dos resultados. As variáveis consideradas no instrumento de coleta de dados não abrangem os fatores psicossociais e culturais, considerados relevantes para a participação plena desses indivíduos.

Para futuras investigações, recomenda-se a inclusão de uma amostra mais ampla e diversificada, bem como a exploração mais profunda das interações entre as variáveis estudadas e outros fatores influentes, como a qualidade dos serviços de saúde e reabilitação disponíveis. Em síntese, a adoção de medidas inclusivas que visem modificar percepções e ambientes é essencial para abarcar a diversidade das pessoas, combater a exclusão e segregação, e promover equidade de oportunidades para todos, independentemente de suas capacidades e condições específicas.

REFERÊNCIAS

ALBRECHT, E. C.; KHETANI, M. A. Environmental impact on young children's participation in home-based activities. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v. 59, n. 4, p. 388-394, 2017.

ALGHAMDI, M. S. *et al*. Understanding participation of children with cerebral palsy in family and recreational activities. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 69, p. 96-104, 2017.

ALMEIDA, K. M. *et al*. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, 2013.

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

ARAÚJO, P. M.; GONÇALO, T. P.; CAZEIRO, A. P. M. Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 254-262, 2018.

BADIA, M. *et al*. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 49/50, p. 312-321, 2016.

BALEOTTI, L. *et al.* Tecnologia assistiva para alunos com paralisia cerebral : desenvolvimento e análise colaborativa entre terapeutas ocupacionais e professores. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, Santiago, v. 20, n. 1, p. 13-24, 2020.

BALEOTTI, L. R.; OMOTE, S. A concepção de deficiência em discussão: ponto de vista de docentes de terapia ocupacional. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 71-78, 2014.

BEDELL, G. M. *et al.* Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [*s. l.*], v. 92, n. 5, p. 765-773, 2011.

BERG, K. L. *et al.* Health impact of participation for vulnerable youth with disabilities. **American Journal of Occupational Therapy**, [*s. l.*], v. 72, n. 5, p. 7205195040p1-7205195040p9, 2018.

BLACHER, J.; BAKER, B. L.; KALADJIAN, A. Syndrome specificity and mother-child interactions: Examining positive and negative parenting across contexts and time. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, [*s. l.*], v. 43, n. 4, p. 761-774, 2013.

BRASILEIRO, I. C. *et al.* Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, n. 4, p. 503-511, 2009.

CAMERON, K. L**.** *et al*. Barriers and facilitators to community participation for preschool age children born very preterm: a prospective cohort study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [*s. l.*], v. 63, n. 6, p. 675-682, 2021.

CHIARELLO, L. A. *et al.* Determinants of participation in family and recreational activities of young children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 38, n. 25, p. 2455-2468, 2016.

CHIARELLO, L. A. *et al.* Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. **Physical Therapy**, [*s. l.*], v. 90, n. 9, p. 1254-1264, 2010.

CHIEN, C. W.; LIN, C. Y. Community participation of school-age children: Who is at risk of restricted participation? **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, [*s. l.*], v. 41, n. 5, p. 447-463, 2021.

CLEMENT, T.; BIGBY, C. Breaking out of a distinct social space: Reflections on supporting community participation for people with severe and profound intellectual disability. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [*s. l.*], v. 22, n. 3, p. 264-275, 2008.

COLVER, A. *et al.* Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: A cross-sectional multicenter European study. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [*s. l.*], v. 93, n. 12, p. 2154-2164, 2012.

COSTA, C. R. *et al.* Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 3, p. 611-624, 2015.

COSTER, W. *et al.* Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [*s. l.*], v. 53, n. 11, p. 1030-1037, 2011.

CRIPPA, J. N. *et al.* O acesso da criança com paralisia cerebral aos recursos de tecnologia assistiva na percepção dos cuidadores. **Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial**, Marília, v. 4, n. 2, p. 85-98, 2017.

EARDE, P. T. *et al.* Facilitators and barriers to performing activities and participation in children with cerebral palsy: Caregivers' perspective. **Pediatric Physical Therapy**, [*s. l.*], v. 30, n. 1, p. 27-32, 2018.

FEITOSA, A. M. T**reino intensivo de demandas funcionais para adolescentes com paralisia cerebral**. 2019. Dissertação (Mestrado em Ciências da Reabilitação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

GALVÃO, E. **Adaptação transcultural e validação para o uso no Brasil da Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY)**. 2019. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.

GARCIA, E. N.; VIEIRA, A. M. D. P. Desafios contemporâneos: o uso da tecnologia assistiva como instrumento facilitador da aprendizagem. **Linguagem, Educação e Sociedade**, Teresina, v. 23, n. 40, p. 269-295, 2018.

GOMES, M. D; TEIXEIRA, L; RIBEIRO, J. Enquadramento da prática da terapia ocupacional: domínio & processo. 4ª ed. versão portuguesa. Leiria: Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria, 2021. ISBN 978-989-53390-4-4. Disponível em: https://doi.org/10.25766/671r-0c18. Acesso em: 15 de abril. 2024.

GORTER, J. W.; STEWART, D.; WOODBURY-SMITH, M. Youth in transition: Care, health and development. **Child**: Care, Health and Development, [*s. l.*], v. 37, n. 6, p. 757-763, 2011.

GUEDES-GRANZOTTI, R. B. *et al.* Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com paralisia cerebral. **Revista CEFAC**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 1020–1028, 2016.

HAMMEL, J. *et al*. Environmental barriers and supports to everyday participation: A qualitative insider perspective from people with disabilities. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [*s. l.*], v. 96, n. 4, p. 578-588, 2015.

HARDING, J. *et al.* Children with disabilities' perceptions of activity participation and environments: A pilot study. **Canadian Journal of Occupational Therapy**, Ottowa, v. 76, n. 3, p. 133-144, 2009.

HOLDER, M. D.; COLEMAN, B. The contribution of social relationships to children's happiness. **Journal of Happiness Studies**, [*s. l.*], v. 10, n. 3, p. 329-349, 2009.

HOOGSTEEN, L.; WOODGATE, R. L. Can I play? A concept analysis of participation in children with disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, [*s. l.*], v. 30, n. 4, p. 325-339, 2010.

HUANG, C. Y. *et al*. Determinants of school activity performance in children with cerebral palsy: A multidimensional approach using the ICF-CY as a framework. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 34, n. 11, p. 4025-4033, 2013.

IZADI-NAJAFABADI, S. *et al.* Participation of children with developmental coordination disorder. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 84, p. 75-84, 2019.

KALLESON, R.; JAHNSEN, R.; OSTENSJO, S. Exploring participation in family and recreational activities among children with cerebral palsy during early childhood: how does it relate to motor function and parental empowerment? **Disability and Rehabilitation**, London, v. 44, n. 9, p. 1560-1570, 2021.

KING, G. *et al.* Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. **Children's Health Care**, [*s. l.*], v. 35, n. 3, p. 209-234, 2006.

LAW, M. *et al.* Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. **British Journal of Occupational Therapy**, London, v. 76, n. 2, p. 58-66, 2013.

LAW, M. *et al.* Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, [*s. l.*], v. 88, n. 12, p. 1636-1642, 2007.

LIMA, J. L. M. L.; OLIVEIRA, G. P.; OLIVEIRA, S. R. G. Desenho universal: uma estratégia para o acesso de pessoas com deficiência a programas de exercício físico. **Revista da Associação Brasileira de Atividade Motora Adaptada**, Marília, v. 23, n. 1, p. 83-102, 2022.

LONGO, E. *et al.* Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 71, p. 214-222, 2017.

LONGO, E. *et al.* I want to play: Children with cerebral palsy talk about their experiences on barriers and facilitators to participation in leisure activities. **Pediatric Physical Therapy**, [*s. l.*], v. 32, n. 3, p. 190-200, 2020.

LONGO, E.; BADIA, M.; ORGAZ, B. M. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 34, n. 1, p. 266-275, 2013.

LOPES, A. C. B.; BERCLAZ, M. S. A invisibilidade do esporte e da cultura como direitos da criança e do adolescente. **Revista Direito e Práxis**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 1430-1460, 2019.

LOPES, P. B. *et al.* Social participation: the perspectives of adolescents with cerebral palsy and their mothers. **International Journal of Developmental Disabilities**, [*s. l.*], v. 67, n. 4, p. 263-272, 2019.

MAJNEMER, A. *et al.* Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [*s. l.*], v. 52, n. 2, p. 167-173, 2010.

MANCINI, M. C. *et al*. Efeito moderador do risco social na relação entre risco biológico e desempenho funcional infantil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

MANZINI, M. G. **Comunicação alternativa para crianças com paralisia cerebral não verbais**: programa de intervenção para contextos de vida diária. 2017. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017.

MARQUES, J. S. *et al.* Participation in leisure activities from the perception of children with disabilities and their families in Brazil. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Stockholm, v. 53, n. 1, p. jrm00136, 2021.

MCCOY, S. W. *et al.* Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [*s. l.*], v. 62, n. 1, p. 140-146, 2019.

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

MEINCKE, N. D. M. *et al.* Funcionalidade em atividades de vida diária de crianças deambuladoras com paralisia cerebral. **Saúde**, Santa Maria, v. 3, n. 44, p. 1-10, 2019.

MENEZES, I.; CURI, H. T.; JURDI, A. P. S. Barreiras e facilitadores ambientais na participação da criança com paralisia cerebral em atividades de recreação e lazer: uma revisão integrativa. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, n. 32, p. e3623, 2024.

MILIĆEVIĆ, M. D.; NEDOVIĆ, G. M. The relationship between family-centeredness of service delivery and parental satisfaction with home and community participation of their children with cerebral palsy. **Specijalna Edukacija i Rehabilitacija**, [*s. l.*], v. 19, n. 1, p. 27-41, 2020.

MILIĆEVIĆ, M.; NEDOVIĆ, G. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 80, p. 74-83, 2018.

MORRIS, C. *et al.* Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? **Developmental Medicine and Child Neurology**, [*s. l.*], v. 48, n. 12, p. 954-961, 2006.

NILSSON, I.; TOWNSEND, E. Occupational justice- bridging theory and practice. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, [*s. l.*], v. 17, n. 1, p. 57-63, 2010.

NOVAK, I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, [*s. l.*], v. 29, n. 8, p. 1141-1156, 2014.

OSTENSJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 27, n. 14, p. 849-861, 2005.

PALISANO, R. J. *et al*. Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. **Child**: Care, Health and Development, [*s. l.*], v. 36, n. 1, p. 85-92, 2009.

PASHMDARFARD, M.; RICHARDS, L. G.; AMINI, M. Factors affecting participation of children with cerebral palsy in meaningful activities: Systematic review. **Occupational Therapy in Health Care**, [*s. l.*], v. 35, n. 4, p. 442-479, 2021.

RODRIGUEZ-AYLLON, M. *et al.* Role of physical activity and sedentary behavior in the Mental Health of Preschoolers, Children and Adolescents: A systematic review and meta-analysis. **Sports Medicine**, [*s. l.*], v. 49, n. 9, p. 1383-1410, 2019.

SANTOS, T. V.; MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R. When participation of children and youth with disabilities is not merely activity: A study of the literature. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3111-3120, 2016.
SEABRA, A. A Atividade física em crianças e adolescentes: um comportamento decisivo para um estilo de vida saúdavel. **Revista Factores de Risco**, Porto, v. 44, p. 9-20, 2017.

SENNOTT, S. C.; LIGHT, J. C.; MCNAUGHTON, D. AAC modeling intervention research review. **Research and Practice for Persons with Severe Disabilities**, [*s. l.*], v. 41, n. 2, p. 101-115, 2016.
SHIKAKO-THOMAS, K. *et al.* Promoting leisure participation as part of health and well-being in children and youth with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, [*s. l.*], v. 29, n. 8, p. 1125-1133, 2014.

SILVA FILHO, J. A. *et al.* Medida da Participação e do Ambiente - Crianças Pequenas (YC-PEM): tradução e adaptação transcultural para o uso no Brasil. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 30, n. 3, p. 140-149, 2019.

SOUZA, L. B.; PANÚNCIO-PINTO, M. P.; FIORATI, R. C. Children and adolescents in social vulnerability: Well-being, mental health and participation in education. **Brazilian Journal of Occupational Therapy**, São Carlos, v. 27, n. 2, p. 251-269, 2019.

STEINHARDT, F. *et al.* Perceived facilitators and barriers for participation in leisure activities in children with disabilities: Perspectives of children, parents and professionals. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy**, [*s. l.*], v. 28, n. 2, p. 121-135, 2019.

TOMCZAK, M.; TOMCZAK, E. The need to report effect size estimates revisited. An overview of some recommended measures of effect size. **Trends in Sport Sciences**, [*s. l.*], v. 1, n. 21, p. 19-25, 2014.

VAN DER KEMP, J.; KETELAAR, M.; GORTER, J. W. Environmental factors associated with participation and its related concepts among children and youth with cerebral palsy: a rapid review. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 44, n. 9, p. 1571-1582, 2022.

VÄNSKÄ, N.; SIPARI, S.; HAATAJA, L. What makes participation meaningful? Using photo-elicitation to interview children with disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, New York, v. 40, n. 6, p. 595-609, 2020.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Estamos realizando uma pesquisa no Centro de Estudos da Educação e da Saúde – CEES, Unesp, Marília, intitulada "Participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral nos ambientes de casa e comunidade" e gostaríamos que participasse da mesma. Os objetivos desta pesquisa são: investigar a relação entre a frequência, o grau de envolvimento e o impacto do ambiente nas atividades realizadas por crianças com paralisia cerebral em casa, na escola e na comunidade. Participar desta pesquisa é uma opção e no caso de não aceitar participar ou desistir em qualquer fase da pesquisa fica assegurado que não haverá perda de qualquer benefício no tratamento que estiver fazendo nesta universidade.

Caso aceite participar deste projeto de pesquisa gostaríamos que soubesse que:

A) Você responderá a dois instrumentos de coleta de dados, que serão aplicados individualmente, na forma de entrevista, de acordo com dia e horário previamente agendados, e em conformidade com o que lhe for de maior conveniência.
B) Os resultados serão divulgados em periódicos científicos, congressos e similares, garantindo-se a preservação da identidade de todos os participantes.

Eu, _____portador do RG_____ responsável pelo menor _____ concordo em participar da pesquisa intitulada _____a ser realizada no_____. Declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorra qualquer prejuízo físicos, mentais ou no acompanhamento deste serviço. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido (a) quanto aos objetivos e procedimentos desta pesquisa.

Autorizo,

Data: ____/____/___

_____

(Assinatura do cuidador/responsável)

Profa Dra Luciana Ramos Baleotti
Responsável pela pesquisa

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética

UNESP - FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS - CAMPUS DE MARÍLIA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DE BARREIRAS E FACILITADORES NA PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA NOS CONTEXTOS DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIO

Pesquisador: Luciana Ramos Baleotti

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 65355422.7.0000.5406

Instituição Proponente: Faculdade de Filosofia e Ciências/ UNESP - Campus de Marília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.794.699

Apresentação do Projeto:

O projeto intitulado "ANÁLISE DE BARREIRAS E FACILITADORES NA PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA NOS CONTEXTOS
DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIO" foi submetido para análise ética deste CEP em 21/11/2022 sob CAEE: 65355422.7.0000.5406.

O projeto apresenta todos os elementos textuais para análise ética, com boa contextualização do tema e embasado cientificamente com bibliografia atualizada, deixa claro hipótese e justificativa do estudo. Também apresenta os procedimentos metodológicos, os quais estão
bem descritos, delineados e de acordo com os objetivos que pretende alcançar.

Caracteriza-se como uma pesquisa descritiva e exploratória e tem como temática principal investigar a relação entre a frequência, o grau de envolvimento e o impacto do ambiente nas atividades realizadas por crianças e adolescentes com deficiência em casa, na escola e na comunidade. Participarão deste estudo pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com deficiências, na faixa etária de 5 a 17 anos, independente da etiologia da condição de deficiência. Os participantes serão recrutados em um Centro Especializado de Reabilitação, vinculado a uma clínica escola localizada em uma cidade de médio porte do interior paulista. Para a coleta de dados será utilizado: Medida da Participação e do Ambiente- Crianças e Jovens – PEM, traduzido e adaptado para uso no Brasil. Será realizada estatística descritiva para caracterização da amostra.

Endereço: Avenida Hygino Muzzi Filho, 737, Prédio da Administração, Sala nº 20
Bairro: Campus Universitário **CEP:** 17.525-900
UF: SP **Município:** MARILIA
Telefone: (14)3402-1346 **E-mail:** cep.marilia@unesp.br

Objetivo da Pesquisa:

Investigar a relação entre a frequência, o grau de envolvimento e o impacto do ambiente nas atividades realizadas por crianças e adolescentes com deficiência em casa, na escola e na comunidade.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há riscos físicos, porém se o participante se sentir desconfortável ou incomodado com alguma questão, terá a liberdade de não responder ou interromper o preenchimento, além de poder retirar sua permissão, a qualquer momento, sem nenhum tipo de ônus, prejuízos e/ou retaliação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa analisada trará contribuições científicas no estudo de barreira ambientais que crianças e adolescentes enfrentam em diferentes contextos da sua vivência cotidiana e busca contribuir para a reflexão sobre a importância de estratégias de intervenção que visem remediar o ambiente em que a criança e o adolescente encontram-se inseridos, ao invés de intervenções focadas exclusivamente em fatores intrínsecos à condição de deficiência.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1) O Projeto de pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2048653.pdf" submetido em 21/11/2022 está bem delineado e contém todos os elementos textuais necessários para análise ética deste CEP.

2) O documento da Folha de rosto "FolhaderostoAssinada.pdf" submetida em 21/11/2022 está preenchida com todas as informações necessárias e assinada pelo pesquisador e pelo responsável da instituição proponente.

3) O documento "autorização da instituição" onde será realizada a pesquisa "CEESautorizaca.pdf" foi submetido em 21/11/2022, contém o nome da pesquisa e o nome do pesquisador e, em seu conteúdo a responsável autoriza a pesquisa, dando fé com sua assinatura e carimbo institucional. 4) O documento do TCLE "TCLE.pdf" submetido em 21/11/2022 está redigido adequadamente, com linguagem clara e acessível de forma clara, o nome e objetivo da pesquisa, também informa ao participante as intervenções/procedimentos que terá que participar. Em seu conteúdo descreve que a participação é voluntária, não havendo qualquer tipo de pagamento e/ou benefício, descreve também sobre possíveis riscos e procedimentos se houver a intercorrência. No TCLE, o pesquisador informa ao participante que não haverá ônus e/ou prejuízos, caso o participante desista.

5) O documento " CRONOGRAMA.pdf" submetido em 21/11/2022. Neste o pesquisador refere que

UNESP - FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS - CAMPUS DE MARÍLIA

as atividades de contato inicial com os participantes da pesquisa e a subsequente coleta de dados só terão em abril de 2023, com previsão de término em agosto de 2023. Assim sendo, considero que está adequado e é exequível.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP da FFC da UNESP de MARÍLIA, em reunião ordinária de 05/12/2022, após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 466/2012, 510/2016 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa, resolve APROVAR a pesquisa "ANÁLISE DE BARREIRAS E FACILITADORES NA PARTICIPAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DEFICIÊNCIA NOS CONTEXTOS DOMICILIAR, ESCOLAR E COMUNITÁRIO".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2048653.pdf	21/11/2022 16:46:46		Aceito
Folha de Rosto	FolhaderostoAssinada.pdf	21/11/2022 16:44:29	Luciana Ramos Baleotti	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	11/11/2022 10:56:06	Luciana Ramos Baleotti	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEP.pdf	11/11/2022 10:54:24	Luciana Ramos Baleotti	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/11/2022 19:00:13	Luciana Ramos Baleotti	Aceito
Declaração de concordância	CEESautorizaca.pdf	09/11/2022 18:59:20	Luciana Ramos Baleotti	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Avenida Hygino Muzzi Filho, 737, Prédio da Administração, Sala nº 20
Bairro: Campus Universitário **CEP:** 17.525-900
UF: SP **Município:** MARILIA
Telefone: (14)3402-1346 **E-mail:** cep.marilia@unesp.br

UNESP - FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS - CAMPUS DE MARÍLIA

Continuação do Parecer: 5.794.699

MARILIA, 05 de Dezembro de 2022

Assinado por:
MEIRE LUCI DA SILVA
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Hygino Muzzi Filho, 737, Prédio da Administração, Sala nº 20
Bairro: Campus Universitário **CEP:** 17.525-900
UF: SP **Município:** MARILIA
Telefone: (14)3402-1346 **E-mail:** cep.marilia@unesp.br