

UNIVERSIDADE FEDERAL DOS VALES DO JEQUITINHONHA E MUCURI
Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Ambiente

Ana Paula de Mendonça

ATIVIDADE, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FATORES CONTEXTUAIS DE
ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL

Diamantina
2021

Ana Paula de Mendonça

**ATIVIDADE, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E FATORES CONTEXTUAIS DE
ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Ambiente da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosane Luzia de S. Morais

**Diamantina
2021**

Catálogo na fonte - Sisbi/UFVJM

M539a Mendonça, Ana Paula
2021 Atividade, Participação Social e Fatores Contextuais de Adultos com Paralisia Cerebral [manuscrito] / Ana Paula Mendonça. -- Diamantina, 2021.
76 p. : il.

Orientador: Prof. Rosane Luzia de Souza Moraes.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde, Sociedade e Ambiente) -- Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Programa de Pós-Graduação em Saúde, Sociedade e Ambiente, Diamantina, 2021.

1. Adulto. 2. Paralisia Cerebral. 3. Atividades Cotidianas. 4. Participação Social. 5. Fatores do Ambiente Social. I. Moraes, Rosane Luzia de Souza. II. Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri. III. Título.

ANA PAULA DE MENDONÇA

Atividade, Participação Social e Fatores Contextuais de Adultos com Paralisia Cerebral

Dissertação apresentada ao
MESTRADO EM SAÚDE,
SOCIEDADE E AMBIENTE, nível de
MESTRADO como parte dos requisitos
para obtenção do título de MESTRA
EM SAÚDE, SOCIEDADE E
AMBIENTE

Orientador (a): Prof.^a Dr.^a Rosane
Luzia De Souza Morais

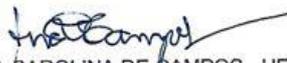
Data da aprovação : 20/08/2021



Prof.Dr.^a ROSANE LUZIA DE SOUZA MORAIS - UFVJM

^{presente}
Prof.Dr.^a NADJA MARIA GOMES MURTA - UFVJM


Prof.Dr.^a IZA DE FARIA FORTINI - UFMG


Prof.Dr.^a ANA CAROLINA DE CAMPOS - UFSCAR

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus por ter me fortalecido para completar essa experiência tão especial em minha vida.

À minha orientadora Rosane que especialmente acreditou em mim, sendo uma grande parceira, contornando toda e qualquer adversidade. Conduziu esse trabalho com grande sabedoria, delicadeza, paciência, carinho e motivação.

Aos meus pais José e Maria que são meus maiores exemplos de amor ao próximo, fé, perseverança e determinação.

Aos meus irmãos Renato e Samuel por serem fonte de admiração.

Ao meu companheiro Marconi por todo seu envolvimento, cumplicidade e apoio incondicional, por tornar todos os desafios mais leves.

Aos meus grandes amigos Adriana de Castro, Bruna Saraiva, Emília Werneck, Fernanda Neves, Jonathan Lopes, Luísa Taroco, Nayara Dias, Paula Taroco e Peterson Marco por me impulsionarem a acreditar em meus sonhos e serem meus grandes apoiadores.

Às professoras Ana Paula Santos, Nadja Murta, Vanessa Ribeiro, pelas contribuições em minha qualificação e a Iza Faria-Fortini pelo auxílio e disponibilidade.

Às acadêmicas de fisioterapia: Romana Franchesk e Marina Ribeiro pelo comprometimento e dedicação com esta pesquisa.

À Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri.

Ao Programa de Pós-graduação Saúde, Sociedade e Ambiente.

Ao Centro Especializado em Reabilitação de Diamantina – Gerente de Projetos: Leticia Neves, Gerente Reabilitação Física e Intelectual – Vanessa Cunha, Equipe de Fisioterapia.

A todos os voluntários e suas famílias que se dispuseram em participar desta pesquisa, obrigada pelo carinho, cuidado e atenção.

O presente trabalho foi realizado com apoio do Programa Institucional de Iniciação Científica PIBIC/CNPq.

RESUMO

Grande parte dos estudos concentram-se em crianças com paralisia cerebral (PC) e pouco se sabe sobre a trajetória de saúde a longo prazo entre os adultos com PC. Ao se considerar o modelo biopsicossocial, a realização de atividades, a participação e a influência de barreiras e facilitadores ambientais, torna-se um aspecto importante de ser explorado. Compreender e descrever a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos pode ter papel significativo na organização dos processos cotidianos de trabalho das equipes de saúde. A identificação de aspectos relacionados à saúde de adultos com PC é importante para que profissionais da saúde possam gerar abordagens terapêuticas adequadas e direcionadas, contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenções. Este estudo se propôs a avaliar 30 indivíduos adultos com paralisia cerebral em acompanhamento e egressos de um Centro Especializado em Reabilitação, localizado no Vale do Jequitinhonha no estado de Minas Gerais. Este trabalho será apresentado em formato de dois artigos científicos. O primeiro refere-se à caracterização da participação social e os fatores ambientais associados, avaliados por meio do *Measure of the Quality of the Environment* (MQE-Brasil). Neste estudo os participantes consideraram importante o aprimoramento de sua participação social, no entanto, não julgaram seu desempenho ruim e indicaram estar satisfeitos com a sua participação social em ambientes comunitários. Além disto, apontaram mais facilitadores do que barreiras ambientais. A análise de regressão multivariada demonstrou que ter o apoio das pessoas em sua volta, dispositivos de auxílio e o uso de comunicação eletrônica, explicaram grande parte, 68% da participação social. O segundo artigo, descritivo teve o objetivo de analisar a percepção dos participantes quanto a importância, desempenho e satisfação na realização de atividades funcionais. Por meio da aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), os participantes listaram atividades que apresentaram importância nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer, com pontuações mais baixas para desempenho do que para satisfação. Houve queixas específicas para cada participante classificado a partir dos diferentes tipos do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), no entanto de um modo geral, o vestuário e a alimentação foram destaques para autocuidado, assim como o andar e mover-se e o desejo de realizar atividades de artesanato em produtividade como forma de geração de renda extra. Os resultados dos dois estudos evidenciam que adultos com paralisia cerebral tem queixas específicas sobre a realização de suas atividades, assim como as principais barreiras ambientais; necessitando de acompanhamento por equipe multidisciplinar, embora a maioria receba alta dos serviços de reabilitação neste período do ciclo da vida.

Palavras Chaves: Adulto, Paralisia Cerebral, Atividades Cotidianas, Participação Social, Fatores do Ambiente Social

ABSTRACT

Most studies focus on children with cerebral palsy (CP) and little is known about the long-term health trajectory among adults with CP. When considering the biopsychosocial model, the performance of activities, participation and the influence of environmental barriers and facilitators, becomes an important aspect to be explored. Understanding and describing the functionality and disability of individuals can play a significant role in the organization of the health teams' daily work processes. The identification of health-related aspects of adults with CP is important so that health professionals can generate appropriate and targeted therapeutic approaches, contributing to the development of intervention strategies. This study aimed to evaluate 30 adult individuals with cerebral palsy in follow-up and discharged from a Specialized Rehabilitation Center, located in Vale do Jequitinhonha in the state of Minas Gerais. This work will be presented in the format of two scientific articles. The first refers to the characterization of social participation and the associated environmental factors, evaluated through the Measure of the Quality of the Environment (MQE-Brazil). In this study, the participants considered it important to improve their social participation, however, they did not judge their performance to be poor and indicated that they were satisfied with their social participation in community environments. Furthermore, they pointed out more facilitators than environmental barriers. Multivariate regression analysis showed that having the support of people around you, assistive devices and the use of electronic communication explained a large part, 68% of social participation. The second article, descriptive, aimed to analyze the participants' perception of the importance, performance and satisfaction in performing functional activities. Through the application of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), the participants In this study, the participants considered it important to improve their social participation, however, they did not judge their performance to be poor and indicated that they were satisfied with their social participation in community environments. Furthermore, they pointed out more facilitators than environmental barriers. The second article, descriptive, aimed to analyze the participants' perception of the importance, performance and satisfaction in performing functional activities. Through the application of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), the participants Multivariate regression analysis showed that having the support of people around you, assistive devices and the use of electronic communication explained a large part, 68% of social participation. Through the application of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), the participants listed activities that were important in the domains of self-care, productivity and leisure, with lower scores for

performance than for satisfaction. There were specific complaints for each participant classified from the different types of the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), however in general, clothing and food were highlights for self-care, as well as walking and moving and the desire to carry out handicraft activities in productivity as a way to generate extra income. The results of the two studies show that adults with cerebral palsy have specific complaints about performing their activities, as well as the main environmental barriers; needing follow-up by a multidisciplinary team, although most are discharged from rehabilitation services during this period of their life cycle.

Keywords: Adult, Cerebral Palsy, Activities of Daily Living, Social Participation, Social Environment Factors

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 (Artigo I) -Recrutamento dos participantes.....	30
Figura 2 (Artigo I) - Percentual da realização da participação em realização de atividades sociais.....	32
Figura 3 (Artigo I) - Caracterização dos itens MQE quanto à escala de influência dos fatores ambientais – facilitadores e obstáculos.....	33
Figura 1 (Artigo II) - Atividades de acordo com a dificuldade conforme a condição de saúde dos participantes.....	53
Figura 2 (Artigo II) - Principais atividades de Lazer, Produtividade, Autocuidado apontadas de acordo com o GMFCS – Sistema de Classificação Motora Grossa.....	54

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 (Artigo I) - Caracterização sócio demográfica.....	31
Tabela 2 (Artigo I) – Análise de regressão univariada e multivariada para participação social e ambiente.....	34
Tabela 1 (Artigo II) – Caracterização dos voluntários quanto as condições de saúde sócios.....	51
Tabela 2 (Artigo II) - Relação dos domínios de atividades e as medianas de importância, desempenho e satisfação.....	53

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
REFERÊNCIAS	18
2 A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES NO INTERIOR DO BRASIL E A INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS	24
RESUMO	24
2.1 INTRODUÇÃO	25
2.2 MATERIAL E METÓDOS	27
2.2.1 Desenho do estudo	27
2.2.2 Participantes	27
2.2.3 Instrumentos	27
2.2.4 Procedimentos	29
2.2.5 Análise dos dados	29
2.3 RESULTADOS	30
2.3.1 Recrutamento e características clínico demográficas dos participantes	30
2.3.2 Caracterização quanto à participação social	32
2.3.3 Caracterização quanto a Fatores Ambientais	32
2.3.4 Participação social dos adultos com paralisia cerebral e fatores ambientais que explicam	33
2.4 DISCUSSÃO	35
2.5 CONCLUSÃO	38
2.6 REFERÊNCIAS	39
3 DESEMPENHO OCUPACIONAL DE ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL: IMPORTÂNCIA, DESEMPENHO E SATISFAÇÃO	45
RESUMO	45
3.1 INTRODUÇÃO	46
3.2 MATERIAL E METÓDOS	47
3.2.1 Desenho do estudo	47
3.2.2 Participantes	47
3.2.3 Instrumentos	48
3.2.4 Análise dos dados	50

3.3 RESULTADOS	50
3.3.1 Caracterização das participantes	50
3.3.2 Caracterização quanto as atividades da rotina diária e a relação à sua importância, satisfação e desempenho	52
3.4 DISCUSSÃO	55
3.5 CONCLUSÃO	59
3.6 REFERÊNCIAS	59
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	65
ANEXO A – PARECER COSUBSTANCIAL DO CEP	67
ANEXO B CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)	68
ANEXO C- SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA - GMFCS	70
ANEXO D VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA -SF-36	71
APÊNDICE K – QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	75

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é descrita como a deficiência física mais comum da infância (GOLDSMITH, 2019). Trata-se de um distúrbio do desenvolvimento do movimento e da postura, não progressivo do cérebro fetal ou infantil, que também pode afetar a sensação, a percepção, a cognição, a comunicação e o comportamento (ROŽKALNE; MUKĀNS; VĒTRA, 2019). Sua prevalência é da ordem de 2 a 2,5 por 1.000 nascidos vivos, aproximadamente três quartos dos indivíduos com PC são adultos (VAN GORP et al., 2020).

Devido as alterações na funcionalidade, crianças com PC realizam extenso processo de reabilitação durante a infância visando a aquisição de habilidades funcionais (GJESDAL et al., 2020). Apesar dos treinamentos realizados, indivíduos com PC apresentam alterações musculoesqueléticas e redução do estado funcional em todas as fases da vida, seja ela infância, juventude e vida adulta (GJESDAL et al., 2020). Preconiza-se que ocorra um processo de transição de cuidados durante a transferência da assistência da infância para a vida adulta, que consistiria de uma fase preparatória, ocorrida em um ambiente pediátrico para o período de integração dos cuidados com base nas demandas que adultos apresentarão (BAGATELL et al., 2017; BERENS; WOZOW; PEACOCK, 2020). Essa abordagem reforça que o indivíduo com PC necessitará de cuidados de saúde contínuos durante a vida e deveriam ser incluídos na atenção à saúde (HAAK et al., 2009). Apesar desta recomendação, o que ocorre na realidade é que o adequado e regular acompanhamento, assim como o acesso aos serviços, passam a ser considerados difíceis ou mesmo ausentes, principalmente na idade adulta (GJESDAL et al., 2020). Observa-se que existe uma escassez na assistência de reabilitação para as pessoas com deficiência, em específico, para adultos com PC (MAESTRO-GONZALEZ et al., 2018). Apesar do acompanhamento contínuo e multidisciplinar, à medida que mais indivíduos com paralisia cerebral vivem por mais tempo, torna-se cada vez mais evidente que podem estar sujeitos ao declínio de sua funcionalidade, devido a diversos fatores, entre eles, o comportamento sedentário, a presença de fadiga física ou mental e dor (BENNER et al., 2019, BROMHAM et al., 2019).

A atenção em saúde refere-se uma estrutura organizacional na qual instituições baseiam seus princípios em um sistema de políticas que objetiva alcançar a preconização dos cuidados assistenciais aos indivíduos (RAYMUNDO, 2013). No Brasil, a atenção à saúde a pessoa com deficiências sugere que os estabelecimentos de saúde, que atendam este público, possam apresentar diagnóstico, intervenção precoce, ofertados por uma estrutura com atuação intersetorial, multidisciplinar em variados níveis de complexidade, além de atender às

necessidades específicas da pessoa com deficiência, em referência a organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS) e as normas do Sistema Único de Saúde - SUS (SILVA et al., 2020).

Como parâmetro norteador para essa assistência é recomendado uma abordagem biopsicossocial que consiste no modelo teórico proposto por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). A CIF faz parte do conjunto de classificações da Organização Mundial de Saúde (OMS), com publicação no ano de 2001 (OMS, 2001) e traduzida para o Português-Brasil em 2003. Pautada no modelo biopsicossocial, a CIF foi desenvolvida para promover uma linguagem internacional comum entre os diferentes profissionais da saúde e servir como parâmetro conceitual para descrever a saúde e os processos de funcionalidade e de incapacidade humana. Insere uma mudança de abordagem de um modelo médico para uma perspectiva biopsicossocial e integrada a funcionalidade e incapacidade humana as determinando como conceitos multidimensionais que estão interligados e se relacionam, abrangendo os componentes: funções e estruturas do corpo; atividades e participação. A funcionalidade sofre a influência de fatores; os fatores contextuais, que abrangem os Fatores Ambientais e Pessoais. A abordagem da incapacidade enfatiza a identificação das experiências de vida e das necessidades reais de uma pessoa, assim como, a identificação das características (físicas, sociais e atitudinais) do seu meio circundante e das condições (OMS, 2003).

A CIF representou a mudança do modelo biomédico, concentrado no tratamento da saúde no aspecto puramente biológico, excluindo quaisquer outros fatores; para o modelo de saúde mais integrativo, que determinou o cuidar em saúde não somente por aspectos biológicos, mas também nos parâmetros que exercem influência sobre os indivíduos, como o socioculturais, econômicos, ambientais; seu principal objetivo é apresentar uma linguagem padronizada com um referencial teórico que descreva os aspectos da saúde humana (RAYMUNDO, 2013; SAMPAIO; LUZ, 2009). A aproximação das ciências, assim como das áreas é abordada por Santos (2010); em que não há motivos para manter ou realizar distinções entre as ciências naturais e sociais, assim como suas abordagens; ter os conceitos desses domínios atuantes em conjunto, vai ao encontro do intervir com um objetivo maior, ou seja, a união dos saberes resultará em benefícios nas conduções de ações para os indivíduos.

Portanto, considerando o modelo da CIF, os déficits motores, sensoriais, cognitivos que indivíduos com PC possam apresentar, estes limitariam suas atividades e restringiriam sua participação, embora esta relação nem sempre seja direta; outros fatores como os ambientais e pessoais também podem influenciar na realização de atividades e participação (EARDE et al., 2018). Atividades, segundo a CIF, são as execuções de uma tarefa ou ações por um indivíduo.

O conceito de participação diz respeito ao envolvimento do indivíduo em situações de vida, que inclui os seguintes domínios: aprendizagem e aplicação de conhecimentos, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, relações e interações interpessoais, grandes áreas da vida e comunidade, vida social e cívica (LOPES et al., 2019). Os fatores que influenciam a funcionalidade podem estar ligados a aspectos como idade e complexidade de sua condição de saúde; fatores familiares como renda e função familiar; e fatores ambientais, como recursos e apoios. Quando esses fatores influenciam positivamente a participação de um indivíduo, são facilitadores e, quando influenciam negativamente, são barreiras. No modelo da CIF, a participação e suas restrições são vistas como resultados de interações dinâmicas entre uma pessoa e seu ambiente, e não apenas como resultado de sua condição de saúde ou função e estrutura corporal prejudicada (LONGO et al., 2020).

O processo de reabilitação da pessoa com deficiência envolve trabalhar muito além dos seus aspectos de saúde física, emocional e cognitiva; pois aspectos ambientais devem ser considerados ao longo de todo tratamento. Os fatores ambientais têm um impacto importante na realização de atividades e na participação do indivíduo, especialmente relacionado ao ambiente doméstico e laboral (ATHAYDE; MANCUZO; CORRÊA, 2017). Na abordagem biopsicossocial, todos os aspectos identificados para a funcionalidade, incapacidade, fatores pessoais e ambientais, devem convergir para a melhora na qualidade de vida do paciente (FURTADO et al., 2015). As dificuldades existentes podem ser identificadas e assim possibilitar o levantamento de informações que possam contribuir para o direcionamento terapêutico dos indivíduos adultos com paralisia cerebral (HAAK et al., 2009). Compreender e descrever a funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos pode ter papel significativo na organização dos processos cotidianos de trabalho das equipes de saúde. Assim, a identificação de aspectos relacionados à saúde de adultos com PC são importantes para que profissionais da saúde possam gerar abordagens terapêuticas adequadas e direcionadas, contribuir para o desenvolvimento de estratégias de intervenções preventivas para crianças com paralisia cerebral (MAGRE; REIS; MORAIS, 2010).

A participação e as preferências de adultos com PC devem considerar várias situações de vida, incluindo casa, escola, trabalho e outros ambientes comunitários. Embora a participação não se restrinja às relações sociais, este é um importante aspecto da vida do indivíduo e segundo a CIF, abrange as relações pessoais na comunidade e os aspectos sociais e cívicos da vida dos indivíduos (OMS, 2003). Estudos internacionais têm identificado que adultos com paralisia cerebral que tinham empregos e viviam de forma independentemente conseguem identificar barreiras e facilitadores que influenciam sua rotina de vida (HANES et

al., 2019). Embora haja pesquisas internacionais nesta vertente (VAN GORP et al., 2020; BENNER et al., 2019) é importante conhecermos a realidade de adultos com PC residentes no Brasil.

Sendo assim, é importante compreender a partir da perspectiva do indivíduo adulto com paralisia cerebral quais são suas queixas relacionadas à limitação de atividades e restrições na participação e se haveria relação com os fatores contextuais (ambientais e pessoais). Acredita-se que a identificação destes itens possa contribuir para que profissionais que atuam com esta população possam minimizar as variáveis dificultadoras, abordar durante a intervenção estratégias que possibilitem maior promoção atividades e participação de adultos com paralisia cerebral.

Desta forma, este estudo contou com a participação de 30 indivíduos adultos, com a linguagem receptiva e expressiva preservadas, com diagnóstico clínico de paralisia cerebral em acompanhamento e/ou egressos de um Centro Especializado em Reabilitação, localizado no Vale do Jequitinhonha, Minas Gérias. Este trabalho será apresentado em formato de artigos científicos e a sua formatação seguirá o Manual de Normalização da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM) (SILVA et al, 2016). O primeiro artigo, descritivo e exploratório, refere-se à caracterização da participação social e os fatores ambientais associados. O segundo artigo, descritivo, aborda a percepção dos participantes quanto a importância, desempenho e satisfação na realização de atividades, as principais atividades consideradas e o grau de dificuldade na realização.

A escolha em realizar um estudo frente às questões da promoção de saúde, prevenção e controle de doenças (linha de pesquisa do Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Saúde, Sociedade e Ambiente - PPGSaSA) se deu pelo fato de que desde o final da minha graduação venho trabalhando com indivíduos com deficiência. Durante a realização deste trabalho tive a oportunidade de dar a voz aos protagonistas, adultos com PC, acolher suas queixas e observar as implicações, viabilizando um processo de estudo baseado nos conceitos de interdisciplinaridade que este programa de pós-graduação profissional preconiza. Eu, autora deste trabalho, sou fisioterapeuta, exerço atividade em reabilitação nas áreas da reabilitação física, intelectual e visual; em uma instituição de serviço público, pautado nos âmbitos de vigência do SUS – Sistema Único de Saúde, localizado no município de Diamantina-MG. Como fisioterapeuta, compondo uma equipe multidisciplinar, é relevante considerar o conceito de saúde e promoção da saúde preconizado pelo modelo biopsicossocial, considerando sua aplicação direta ao público da nossa atenção, a pessoa com deficiência, mais especificamente, considerando o presente trabalho, o adulto com PC.

REFERÊNCIAS

- ABBAD, G.; TORRES, C. V. Regressão múltipla stepwise e hierárquica em Psicologia Organizacional: aplicações, problemas e soluções. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 7, n. spe, p. 19–29, 2002.
- ALVARELHÃO, J. J. M. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral. p. 232–239, 2011.
- AQUINO, E. M. L. et al. Social distancing measures to control the COVID-19 pandemic: Potential impacts and challenges in Brazil. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 25, p. 2423–2446, 2020.
- ATHAYDE, F.; MANCUZO, E. V.; CORRÊA, R. DE A. Influência ambiental sobre a incapacidade física: Uma revisão sistemática da literatura. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3645–3652, 2017.
- BAGATELL, N. et al. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. **Disability and Health Journal**, v. 10, n. 1, p. 80–86, 2017.
- BENNER, J. L. et al. Outcomes in adults with cerebral palsy: systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1153–1161, 2019.
- BERENS, J.; WOZOW, C.; PEACOCK, C. Transition to Adult Care. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 159–170, 2020.
- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 2019a.
- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 30 jan. 2019b.
- CARROLL, A. et al. A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. **Qualitative Health Research**, v. 31, n. 4, p. 654–664, 2021.
- CHAN, D. V. et al. Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 18, p. 2653–2664, 27 ago. 2020.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational performance of individuals with Multiple Sclerosis based on disability level in Iran. **Iranian Journal of Neurology**, v. 18, n. 1, p. 1–6, 2019.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational Performance Outcome for Survivors of Childhood Cancer: Feasibility of the Canadian Occupational Performance Measure. **Occupational Therapy in**

Health Care, v. 0, n. 0, p. 1–13, 2020.

DONNELLY, C. et al. Canadian occupational performance measure (COPM) in primary care: A profile of practice. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n. 6, 2017.

EARDE, P. T. et al. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. **Pediatric Physical Therapy**, v. 30, n. 1, p. 27–32, 2018.

ENEMARK LARSEN, A. et al. Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish Cross-Sectional Study. **Occupational Therapy International**, v. 2020, n. June, 2020.

FARIA-FORTINI, I. DE et al. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 42, 1 jul. 2016.

FLANIGAN, M. et al. Spasticity and pain in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 379–385, 2020.

FOLEY, K. R. et al. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, 2014.

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

GJESDAL, B. E. et al. Walking through life with cerebral palsy: reflections on daily walking by adults with cerebral palsy. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 15, n. 1, 2020.

GOLDSMITH, S. Adults with cerebral palsy: findings from a population-based register. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1122, 2019.

GUNEL, M. K. et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. **European Journal of Pediatrics**, v. 168, n. 4, p. 477–485, 2009.

HAAK, P. et al. Cerebral palsy and aging Peterson. **Dev Med Child Neurol**. 2009, v. 51, n. 04, p. 16–23, 2009.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019a.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019b.

- HANNA, S. E. et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.
- HIMURO, N. et al. Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study. **NeuroRehabilitation**, v. 42, n. 4, p. 383–390, 2018.
- JACOBSON, D. N. O. et al. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 51, n. 3, p. 167–174, 2019.
- LIMSAKUL, C. et al. Developing an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: A Global expert survey of relevant functions and contextual factors. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 52, n. 4, 2020.
- LIVINGSTON, M. H. et al. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: What's important to them? **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 31, n. 3, p. 275–287, 2011.
- 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 : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association**, v. 32, n. 3, p. 190–200, 2020.
- LOVATO, S. B.; WAXMAN, S. R. Young children learning from touch screens: Taking a wider view. **Frontiers in Psychology**, v. 7, n. JUL, p. 1–6, 2016.
- MAESTRO-GONZALEZ, A. et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. **PLoS ONE**, v. 13, n. 2, p. 1–12, 2018.
- MALONE, L. A.; VOGTLE, L. K. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. **Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy**. n. October, 2009.
- MARGRE, A. L. M.; REIS, M. G. L.; MORAIS, R. L. S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 5, p. 417–425, 2010.
- MCPHEE, P. G. et al. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: Cross-sectional data on physical activity, sleep, and nutrition. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 44, n. 4, p. 301–310, 2020.
- MICHELSEN, S. I. Employment as a measure of participation in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 7, p. 678–679, 2017.
- MUDGE, S. et al. Ageing with cerebral palsy; What are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. **BMJ Open**, v. 6, n. 10, p. 1–9, 2016.
- NIEUWENHUIJSEN, C. et al. Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy:

Targets for Rehabilitation Care. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 11, p. 1891–1897, 2009.

OPHEIM, A.; JAHNSEN, R.; OLSSON, E. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. p. 381–388, 2009.

PALISANO, R. et al. GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. **Reference: Dev Med Child Neurol**, v. 39, p. 214–223, 1997.

PARK, E. Y.; NAM, S. J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1508–1513, 2019.

PARK, M. W. et al. Needs for medical and rehabilitation services in adults with cerebral palsy in Korea. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 42, n. 3, p. 465–472, 2018.

PARK, S. K. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. v. 28, n. 11, p. 3145–3148, 2019.

PÉREZ DE HEREDIA-TORRES, M. et al. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 56, n. 2, p. 148–154, 2020.

RAYMUNDO, M. M. Interculturalidade e a conjunção de saberes que congregam a atenção em saúde. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 218–225, 2013.

REICHENBERGER, V. et al. O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Epidemiologia e serviços de saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil**, v. 29, n. 5, p. e2020770, 2020.

ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, p. 1–11, 2019a.

ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, 1 nov. 2019b.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde Human functioning and disability: exploring the scope of the World Health Organization's international classification. v. 25, n. 3, p. 475–483, 2009.

SANTOS SALDANHA, J. H. et al. Persons with disabilities during the COVID-19 pandemic: Guaranteeing fundamental rights and equity in care. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, n. 9, p. 1–21, 2021.

SCHMIDT, A. K. et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to

- adulthood. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 363–371, 2020.
- SILVA, A. A. DE O. et al. Atenção À Saúde Da Pessoa Com Deficiência: Rede De Cuidados E Atuação Interdisciplinar. **Cadernos De Educação, Saúde E Fisioterapia**, v. 7, n. 13, 2020.
- SILVA, G. G. DA; ROMÃO, J.; ANDRADE, E. G. DA S. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 4–10, 2019.
- SMITS, D. W. et al. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1–21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. **The Lancet Child and Adolescent Health**, v. 3, n. 8, p. 548–557, 2019.
- VAN DER SLOT, W. M. A. et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, 2020.
- VAN GORP, M. et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p. 1–10, 2019.
- VAN GORP, M. et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 101, n. 6, p. 1041–1052, 2020a.
- VAN GORP, M. et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 22, p. 3162–3171, 2020b.
- VERHOEF, J. A. C. et al. A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: A feasibility study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 55, n. 8, p. 722–728, 2013.
- VERHOEF, J. A. C. et al. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: A longitudinal study. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 46, n. 7, p. 648–655, 2014.
- VERMELHO, S. C. et al. Refletindo sobre as redes sociais digitais. **Educacao e Sociedade**, v. 35, n. 126, p. 179–196, 2014.
- WHITNEY, D. G. et al. Prevalence of mental health disorders among adults with cerebral palsy. **Annals of Internal Medicine**, v. 171, n. 5, p. 328–333, 2019.
- WIEGERINK, D. J. et al. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 52, n. 6, p. 576–582, 2010.
- WINTELS, S. C. et al. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their

personal experiences. **Health Expectations**, v. 21, n. 6, p. 1024–1034, 2018.

2 A PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL RESIDENTES NO INTERIOR DO BRASIL E A INFLUÊNCIA DOS FATORES AMBIENTAIS

RESUMO

CONTEXTUALIZAÇÃO: A maioria das pesquisas concentra-se em crianças com paralisia cerebral (PC) e pouco se sabe sobre a trajetória de saúde em longo prazo entre os adultos brasileiros com PC. Ao se considerar o modelo psicossocial, a participação e a influência de barreiras e facilitadores ambientais, tornam-se aspectos importantes de serem explorados. Embora a participação não se restrinja às relações sociais, este é um importante aspecto da vida do indivíduo e abrange as relações pessoais na comunidade e os aspectos sociais e cívicos. **OBJETIVOS:** (1) caracterizar a participação social de adultos com PC; (2) verificar quais fatores ambientais estão associados a participação social destes indivíduos. **MÉTODOS:** Estudo quantitativo, transversal e exploratório, com a participação de 30 indivíduos adultos com PC em acompanhamento e egressos do Centro Especializado de Reabilitação de Diamantina – CER IV. As coletas ocorreram de novembro de 2020 a fevereiro de 2021. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico clínico de PC, ter entre 18 a 59 anos, ter fala preservada e capacidade de compreender instruções. Para investigar o desfecho participação social foi elaborado um índice contendo informação de envolvimento social em diferentes ambientes comunitários. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) para verificar a importância, desempenho e satisfação quanto à participação social e o *Measure of the Quality of the Environment* (MQE-Brasil) para verificar a influência dos fatores ambientais na participação social. Foi realizada análise descritiva e regressão linear multivariada, com nível de significância adotado de 5%. **RESULTADOS:** O COPM apontou que 97% dos participantes consideraram importante a melhora em sua participação social, no entanto, o grupo apresentou uma mediana de desempenho de 8 (1 a 10) e de satisfação de 10 (1 a 10). Os facilitadores ambientais: “apoio daqueles a sua volta”, “comunicação eletrônica”, “dispositivos de auxílio e adaptação”, explicaram 68% da participação social destes indivíduos. **CONCLUSÕES:** Os participantes consideraram importante o aprimoramento de sua participação social, no entanto, não julga seu desempenho ruim e estão satisfeitos com a sua participação social em ambientes comunitários. Além disto, apontaram mais facilitadores do que barreiras ambientais. Ter o apoio das pessoas em sua volta, dispositivos de auxílio e, considerando o momento da pandemia, o uso de comunicação eletrônica, explicaram grande parte da participação social do grupo.

Palavras-chave: Adulto; Paralisia Cerebral; Participação Social, Fatores do Ambiente

2.1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é a incapacidade mais frequente na infância (EARDE et al., 2018), sendo definida como um distúrbio do desenvolvimento do movimento e da postura, não progressivo do cérebro fetal ou infantil (ROŽKALNE; MUKĀNS; VĒTRA, 2019). Identifica-se que a prevalência de indivíduos com PC nos países desenvolvidos não tem diminuído, apesar do aprimoramento do manejo da gravidez e do parto nas últimas décadas (VAN GORP et al., 2020). Com o aumento na expectativa de vida da população em geral, é importante que os profissionais de saúde atendam às necessidades de adultos com PC à medida que esta população de crianças também tem chegando à idade adulta (HAAK et al., 2009).

Observa-se que é escassa a oferta de assistência em reabilitação para este público embora haja necessidade, pois à medida que mais indivíduos com PC vivem por mais tempo, torna-se cada vez mais evidente que podem estar sujeitos a ocorrência de incapacidades (VAN DER SLOT et al., 2020). Os principais problemas de saúde presentes no indivíduo adulto com PC, têm sido a fadiga, dor e a diminuição da mobilidade, entre outros. Estes indivíduos relatam diminuição da capacidade de manter a força muscular e desempenhar atividades e o sentir cansado, fraco ou com falta de energia (FLANIGAN et al., 2020). Há ainda o impacto nas atividades motoras ao longo da vida do indivíduo com PC. As curvas sobre a função motora grossa em PC indicam que ao entrarem na adolescência e vida adulta muitos indivíduos tem um declínio destas funções (HANNA et al., 2009).

Os serviços de reabilitação apresentam uma diminuição da frequência e manutenção da assistência para adultos com PC, como também as intervenções realizadas para este grupo consistem em programas pouco voltados para as necessidades relacionadas às atividades e participação do adulto, distintas daquelas necessidades do indivíduo com PC na fase da infância (ALVARELHÃO, 2011). É possível que um dos motivos para isso, é que pouco se conhece sobre o comportamento social, atividades de trabalho e lazer, entre outras, deste grupo (HAAK et al., 2009).

O conceito de participação na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), diz respeito ao envolvimento do indivíduo em situações da vida (OMS, 2003). Os fatores que influenciam a participação podem estar ligados a complexidade de sua condição de saúde, mas também a fatores pessoais, como idade, personalidade, ou fatores ambientais, como recursos e apoio de pessoas próximas. Quando os fatores ambientais influenciam positivamente a participação de um indivíduo, são facilitadores e, quando influenciam negativamente, são barreiras ou obstáculos (OMS, 2003).

Portanto, no modelo da CIF, a participação ou as restrições na participação são vistas como resultados de interações dinâmicas entre uma pessoa e seu ambiente, e não apenas como resultado de sua condição de saúde ou função e estrutura corporal prejudicada (LONGO et al., 2020). As deficiências motoras, assim como as alterações sensoriais e cognitivas de indivíduos com PC podem restringir sua participação, embora esta relação nem sempre seja direta e outros fatores, como os pessoais e ambientais, também podem desempenhar papéis importantes na participação social (EARDE et al., 2018).

Embora a participação não se restrinja as relações sociais, este é um importante aspecto da vida do indivíduo e segunda a CIF, abrange as relações pessoais na comunidade e os aspectos sociais e cívicos da vida dos indivíduos (LOPES et al, 2019; OMS, 2003). Os fatores ambientais têm um impacto importante na participação social do indivíduo, especialmente relacionado ao ambiente doméstico e laboral (ATHAYDE; MANCUZO; CORRÊA, 2017). Hanes et al. (2019) estudando as barreiras e facilitadores de adultos com paralisia cerebral que trabalhavam e tinham uma vida independente verificaram que estes participantes citaram como barreiras ter relacionamentos com parceiros e a falta de acessibilidade em prédios e locais públicos e como facilitadores a família imediata. Embora haja pesquisas internacionais nesta vertente (VAN DER SLOT et al., 2020) (BENNER et al., 2019), é importante conhecermos a realidade de adultos com PC residentes no Brasil, informação ainda escassa na literatura (LOPES et al., 2009).

Desta forma, é importante compreender, a partir da perspectiva do indivíduo adulto com PC, quais são suas queixas relacionadas à participação social e se haveria relação com os fatores ambientais. Acredita-se que a identificação destes itens possa contribuir para que profissionais que atuam com esta população possam minimizar as barreiras, e assim abordar durante a intervenção estratégias que possibilitem maior promoção da participação social de adultos com paralisia cerebral. Portanto, os objetivos do presente estudo foram: (1) caracterizar a participação social de um grupo de adultos com PC; (2) verificar quais fatores ambientais estão associados à participação social destes indivíduos.

2.2 MATERIAL E METÓDOS

2.2.1 Desenho do estudo

Estudo quantitativo, transversal, descritivo e exploratório realizado após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), parecer número 3.975.768 (ANEXO A).

2.2.2 Participantes

Trata-se de indivíduos em acompanhamento e egressos do Centro Especializado de Reabilitação de Diamantina – CER IV, instituição localizada no complexo hospitalar Hospital Nossa Senhora da Saúde – HNSS que atende pacientes da macrorregião Jequitinhonha e microrregião Diamantina, Minas Gerais, Brasil.

O Centro Especializado em Reabilitação – CER IV, que compõe a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde, conforme portaria GM 793 de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012) tem o objetivo de prestar assistência em reabilitação em quatro assistências, reabilitação auditiva, física, intelectual e visual.

Os participantes do estudo são indivíduos com diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral, com idade de 18 a 59 anos que aceitaram participar do estudo. Foram excluídos do estudo aqueles indivíduos que não apresentavam fala preservada e que fossem incapazes de compreender o objetivo da pesquisa e realizar os procedimentos das etapas de pesquisa, conforme o estudo Rožkalne; Mukāns; Vētra, 2019.

A amostra foi calculada considerando um poder de 0,95%, um $p \leq 0,05$, 7 variáveis preditoras e o tamanho do efeito foi encontrado a partir do estudo de Foley et al (2014), sendo necessário 23 participantes, entretanto, considerando uma perda amostral de 10%, o cálculo foi determinado em 26 participantes.

2.2.3 Instrumentos

Para caracterização dos participantes, foi utilizado um questionário caracterização da amostra (APÊNDICE K) composto de itens de temática da condição de saúde sobre o indivíduo. Neste questionário incluiu-se ainda o perfil econômico do indivíduo, a partir dos Critérios de Classificação Econômica Brasil - CCEB da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ANEXO B). Segundo o CCEB, mediante o somatório de bens de consumo, escolaridade do chefe da família e serviços públicos, como água e energia elétrica, classifica-se o nível econômico em escala ordinal de A a E (ABEP, 2019).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - GMFCS (ANEXO C), foi adotado para a identificação dos níveis da função motora grossa. Esse sistema classifica o indivíduo considerando principalmente a forma de locomoção com base em suas habilidades de movimento autoiniciadas. Neste instrumento a classificação realiza-se em cinco níveis da seguinte forma: **Nível I** - Caminha sem restrições; limitações em habilidades motoras grossas mais avançadas; **Nível II** - Caminha sem dispositivos auxiliares; limitações andar ao ar livre e na comunidade; **Nível III** - Caminha com dispositivos auxiliares; limitações andar ao ar livre e na comunidade; **Nível IV** - Auto mobilidade com limitações; a pessoa é transportada ou usa mobilidade elétrica ao ar livre e na comunidade; **Nível V**- A auto mobilidade é severamente limitada, mesmo com o uso de tecnologia assistiva (PALISANO et al., 1997).

Como variável desfecho para a medida para a participação social foi criado um índice a partir da somatória das seguintes perguntas referentes a frequência de participação em eventos: (1) religiosos, (2) de associações comunitárias, (3) festas, (4) atividades com amigos, (5) frequência em ambientes de lazer da comunidade (MAGRE et al., 2010). A pontuação variava de 0 a 5 pontos, sendo um ponto para cada resposta afirmativa.

Além disto, foi feita a aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM. Trata-se de uma medida individual da autopercepção da pessoa sobre os desfechos de possíveis de intervenção. A primeira parte da COPM permite o participante, em uma escala visual analógica de 1 a 10, aponte as atividades mais importantes de serem melhoradas em sua vida. Ressalta-se que, quanto mais próximo de 10 mais importante é a atividade descrita. Se avalia ainda os quesitos de desempenho e satisfação na realização da atividade. Com o uso da escala analógica de 1 a 10, o participante graduaria o critério avaliado. A COPM é administrada por meio de entrevista semiestruturada e, devido a esse formato, permite que os indivíduos identifiquem qualquer atividade de importância que consideram de difícil execução (LAW et al. 2020). Para o presente deu-se enfoque ao aspecto do lazer, mais especificamente, a recreação ativa e socialização.

Para avaliação dos fatores ambientais, foi utilizado o questionário *Measure of the Quality of the Environment* - MQE, que mensura o impacto dos fatores ambientais na funcionalidade, apresenta a avaliação quanto à percepção do indivíduo em relação ao ambiente físico e social. Cada fator ambiental é avaliado como barreira ou facilitador durante a análise do desempenho de atividades diárias e papéis sociais (FARIA-FORTINI et al., 2016). O MQE corresponde à identificação de seis domínios, que abrangem os cinco capítulos do componente Fatores Ambientais da CIF: atitudes e suporte social, trabalho e renda, serviços governamentais e públicos, igualdade de oportunidade e orientações políticas, referentes ao ambiente social; e

estrutura física e acessibilidade e tecnologia, referentes ao ambiente físico. Há versões longa (84 itens) e reduzida (26 itens) do MQE (FARIA-FORTINI et al., 2016). Neste estudo foi utilizada a versão reduzida, adaptada transculturalmente para o português-Brasil. Para cada item, classifica-se em barreira\facilitador: maior (3), médio (2), menor (1) ou sem influência (0). Soma-se a pontuação para barreiras\facilitadores, e, em seguida, divide-se pelo número de itens, obtendo-se assim, uma média para facilitadores e outra para barreiras.

2.2.4 Procedimentos

Inicialmente realizou-se um estudo piloto para verificar a adequação do MQE e o COPM para a população alvo e possibilitar o treinamento do examinador. Nesta etapa, participaram cinco indivíduos adultos com doenças neuromusculares, os dados obtidos não foram utilizados na análise. Paralelamente, foi feito o levantamento dos indivíduos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos. Uma vez identificado o grupo elegível de participantes, estes foram convidados a participarem via ligação telefônica.

No momento do convite foi relatado que a aplicação dos instrumentos se daria em seu domicílio, onde todas as normas de segurança, cuidados e medida sanitárias seriam respeitadas de acordo com a pandemia vigente relacionada ao COVID-19. Alguns dados foram coletados em prontuário, como diagnóstico, severidade do quadro distribuição topográfica e classificação do comprometimento motor.

Foi realizada a coleta de dados de novembro de 2020 a março de 2021, conforme agendamento prévia e disponibilidade do participante. Inicialmente, era apresentado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), esclarecidos os objetivos, benefícios e riscos da participação deles no estudo. Após a assinatura do TCLE, dava-se então início a avaliação com a aplicação do CCEB e aplicação do questionário sobre a caracterização da condição de saúde. Em seguida, foi realizada a aplicação dos questionários do MQE e COPM adaptado pelo avaliador do estudo. Cada avaliação teve duração de 45 a 60 minutos.

2.2.5 Análise dos dados

Os resultados foram organizados no programa estatístico *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão Windows 20.0® e posteriormente apresentados de forma descritiva por meio de gráficos e tabelas (Microsoft 365 - Excel), em números absolutos e percentuais. Na análise inferencial, investigou-se os fatores ambientais que explicam a participação social de adultos com paralisia cerebral por meio de uma regressão linear

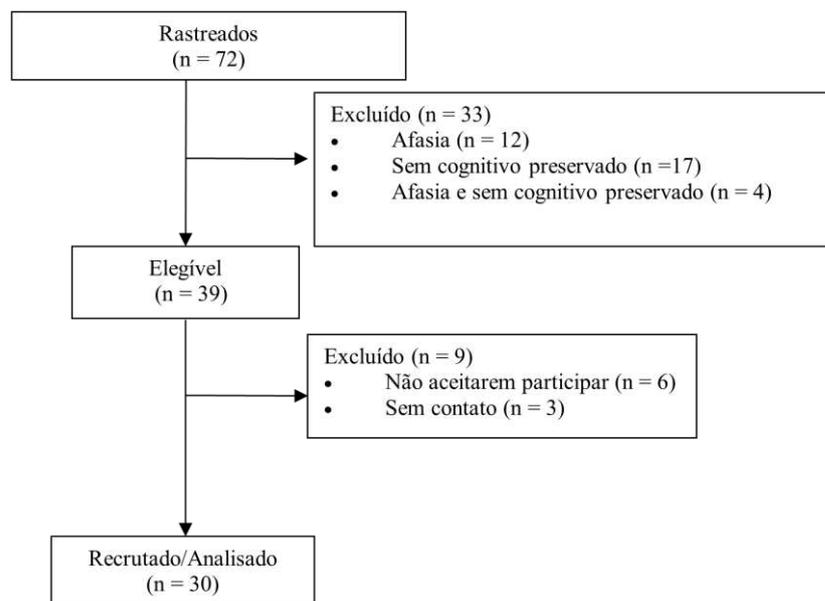
multivariada. Inicialmente foi realizada uma análise univariada entre cada item do MQE e o índice de participação social. Em seguida, o modelo final da regressão multivariada hierárquico, ou seja, as variáveis entram na equação conforme importância na literatura (ABBAD; TORRES, 2002). Incluiu-se somente os itens do MQE com nível de significância acima de 0,20. Portanto a variável dependente estudada foi o índice de participação social e as variáveis independentes foram os itens do MQE. Por fim, por meio do programa estatístico GPower 3.1, o tamanho da amostra bem como o tamanho do efeito da associação foi calculado considerando os índices de Cohen (COHEN, 1988).

2.3 RESULTADOS

2.3.1 Recrutamento e características clínico demográficas dos participantes

Participaram desta etapa do estudo 30 voluntários e na figura 1 demonstra-se o processo de recrutamento dos voluntários.

Figura 1 – Recrutamento dos participantes



Os participantes residem nas cidades de Diamantina-MG (13), Curvelo (6), Capelinha (1), Couto Magalhães (1), Datas (1), Felício dos Santos (1), Itamarandiba (2), Minas Novas (1), Serro (3) e Virgíniópolis (1). A idade média dos voluntários foi de 29 anos, com máxima de 54 anos e mínima de 18 anos. A caracterização dos voluntários em relação às variáveis sociodemográficas identificadas pode ser visualizada na tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização sócio demográfica

Variável		n = 30	Voluntários (%)
Gênero	Feminino	13	43%
	Masculino	17	57%
Estado Civil	Solteiro	27	90%
	União Estável	2	6,7%
Ter Filhos	Sim	3	10%
	Não	27	90%
Escolaridade	Nenhuma Escolaridade	3	10%
	Fundamental Incompleto	6	20%
	Fundamental completo	3	10%
	Médio Completo	12	40%
	Superior Completo	1	3,3%
Estudante	Sim	14	46,7%
	Não	16	53,3%
Ocupação Atual	Autônomo	3	10%
	Beneficiário Governamental*	27	90%
Estado de Habitação	Independente	2	6,7%
	Com companheiro	2	6,7%
	Com os pais	26	86,7%
Nível Econômico	B1**	1	3,3%
	B2***	5	16,7%
	C2****	9	30%
	D-E*****	10	33,3%

Nota: * Beneficiário Governamental: Aposentado ou recebe Benefício de Prestação Continuada – BPC; **Nível econômico B1: renda média da família de R\$ 11.279,14; ***Nível econômico B2: renda média da família de R\$ 5.641,64; ****Nível econômico C2: renda média da família de R\$ 1.748,59; *****Nível econômico D-E: renda média da família de R\$ 719,81.

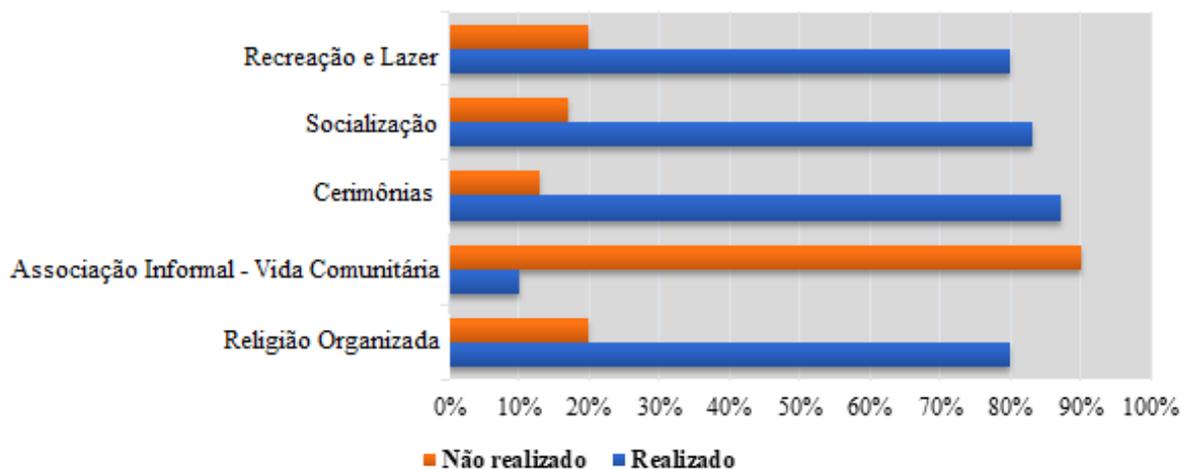
Observa-se que a maioria dos participantes é do sexo masculino, solteiro e possui ensino médio completo. Além disto, a maioria dos participantes são beneficiários do governo, residem com os pais e pertencem aos estratos inferiores econômicos. Sobre a educação 46,7% dos voluntários ainda realizam atividades estudantis formal ou informal (como cursos de capacitação profissional).

2.3.2 Caracterização quanto à participação social

Para a caracterização quanto à participação social de acordo com o COPM, observou-se que quase todos os participantes (97%) consideraram importante a melhora em sua participação social. No entanto, a mediana do desempenho foi 8 (mínimo 1 e máximo 10) e a satisfação foi 10 (mínimo 1 e máximo 10).

Também foram utilizadas as questões referentes à participação da comunidade. Na figura 2 são apresentados os percentuais de participação em diferentes locais na comunidade. Pode-se destacar: cerimônias sendo realizadas em 87%, socialização por 83%, recreação e lazer e religião organizada por 80% e participação em associações informais na comunidade em 10%.

Figura 2 - Percentual da realização da participação em realização de atividades sociais

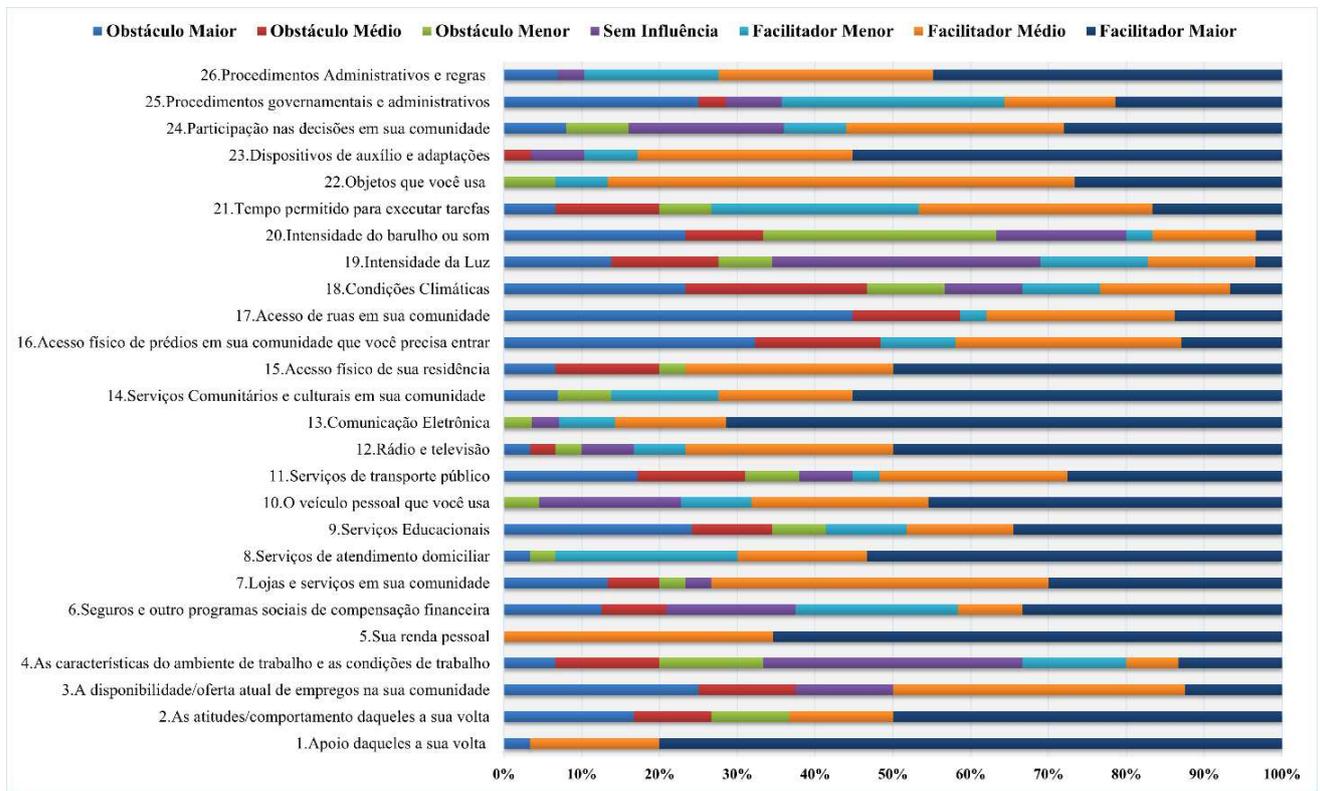


Fonte: Elaborado pela própria pesquisadora, 2021.

2.3.3 Caracterização quanto a Fatores Ambientais

Os valores médios do escore de obstáculo ambiental foi de 2,08 ($\pm 0,66$) e de facilitador ambiental de 2,36 ($\pm 0,29$). Na figura 3 apresenta como cada um dos itens avaliados pelo MQE se enquadra na escala de influência para a avaliação de obstáculos e facilitadores ambientais, a partir das respostas dos participantes. Para esta análise, considerou-se a frequência acima de 50% de predominância. Observa-se que os itens que mantiveram uma prevalência em mais de 50% das respostas como obstáculos ambientais foram: *acesso de ruas em sua comunidade, condições climáticas, intensidade do barulho ou som*. Destaca-se os que se mantiveram na prevalência acima de 50% assinalados como facilitadores ambientais foram: *o apoio daqueles a sua volta, sua renda pessoal, serviços de atendimento domiciliar, comunicação eletrônica; dispositivos de auxílio e adaptações como bengalas, muletas, corrimão*.

Figura 3 - Caracterização dos itens MQE quanto à escala de influência dos fatores ambientais – facilitadores e obstáculos



Fonte: Elaborado pela própria pesquisadora, 2021.

2.3.4 Participação social dos adultos com paralisia cerebral e fatores ambientais que explicam

Os resultados referentes as análises univariada e multivariada dos fatores ambientais relacionados a participação social dos adultos com PC são apresentados na tabela 2. O *apoio daqueles à sua volta, a comunicação eletrônica, dispositivos de auxílio e adaptação, participação nas decisões da comunidade e procedimentos governamentais e administrativos* apresentaram uma associação, estatisticamente significativa, com o índice de participação social. No entanto, *acesso à residência, intensidade da luz e objetos que você usa*, por apresentarem uma associação acima de 0,20 também seguiram para o modelo multivariado. As variáveis ambientais *apoio daqueles a sua volta, a comunicação eletrônica, dispositivos de auxílio e adaptação*, explicam 68% da variável índice de Participação Social (tamanho do efeito de 2,1). Dessa forma, o aumento de 1 ponto no *apoio daqueles a sua volta, a comunicação eletrônica, dispositivos de auxílio e adaptação*, aumentam respectivamente, 0,36; 1,0 e 0,43 pontos no índice de participação social.

Tabela 2 – Análise de regressão univariada e multivariada para participação social e ambiente

Variáveis	Univariada			Multivariada		
	B	β	<i>p</i>	B	β	<i>p</i>
Participação social				R ² ajustado= 0,68 (p <0,01)		
1. Apoio daqueles a sua volta.	0,55	0,55	0,02*	1,1	0,36	0,04*
2. As atitudes/comportamento daqueles a sua volta.	0,03	0,06	0,74	-	-	-
3. A disponibilidade / oferta atual de empregos na sua comunidade.	0,07	0,14	0,73	-	-	-
4. As características de seu ambiente de trabalho e suas condições de trabalho.	0,19	0,25	0,34	-	-	-
5. Sua renda pessoal.	0,26	0,10	0,61	-	-	-
6. Seguros e outros programas sociais de compensação financeira.	0,19	0,19	0,38	-	-	-
7. Lojas e serviços em sua comunidade.	0,06	0,13	0,51	-	-	-
8. Serviços de atendimento domiciliar.	0,07	0,08	0,66	-	-	-
9. Serviços educacionais.	0,06	0,03	0,75	-	-	-
10. O veículo pessoal que você usa.	0,08	0,12	0,60	-	-	-
11. Serviços de transporte público.	-0,03	-0,16	0,87	-	-	-
12. Rádio e televisão.	0,07	0,10	0,58	-	-	-
13. Comunicação eletrônica.	0,81	0,72	0,00**	0,94	1,00	0,00* *
14. Serviços comunitários e culturais em sua comunidade.	0,13	0,19	0,30	-	-	-
15. Acesso físico de sua residência.	0,17	0,35	0,06	0,10	0,21	0,15
16. Acesso físico de prédios em sua comunidade que você precisa entrar.	0,00	0,00	0,99	-	-	-
17. Acesso de ruas em sua comunidade.	0,03	0,06	0,77	-	-	-
18. Condições climáticas.	-0,04	-0,07	0,71	-	-	-
19. Intensidade da luz.	-0,21	-0,32	0,09	-	-	-
20. Intensidade do barulho ou som.	0,06	0,09	0,62	-	-	-
21. Tempo permitido para executar tarefas.	0,12	0,19	0,31	-	-	-
22. Objetos que você usa.	0,36	0,31	0,10	-	-	-
23. Dispositivos de auxílio e adaptações, por exemplo óculos, bengala e corrimão.	0,33	0,41	0,03*	0,47	0,43	0,02*
24. Participação nas decisões em sua comunidade.	-0,24	-0,43	0,03*	-	-	-
25. Procedimentos governamentais e administrativos.	-0,21	-0,42	0,03*	-	-	-
26. Procedimentos administrativos e regras.	-0,02	-0,03	0,89	-	-	-

*p<0,05.

2.4 DISCUSSÃO

O objetivo do presente estudo foi caracterizar a participação social de adultos brasileiros com PC e verificar a associação destes com os fatores ambientais.

Com relação ao domínio relações e interações interpessoais, observou-se uma maioria de participantes residirem com seus pais. Autores relatam que o contexto familiar tende a moldar as experiências que adultos com PC praticam seus contextos sociais, relacionando a ação direta de familiares na realização de atividades sociais, assim como no contexto perspectiva de vida (CHAN et al., 2020). Observou-se também que em outros países, na idade adulta, muitos indivíduos adultos com PC continuam a morar com a família (CARROLL et al., 2021; SCHMIDT et al., 2020). Jacobson et al. (2019) ao realizar um estudo com 61 adultos jovens com PC, relataram uma frequência de 57% de adultos com PC residirem com seus familiares. Isso indica assim como os participantes deste estudo de modo geral ainda residem com seus pais.

Uma das dificuldades na participação social em adultos com PC são as relações interpessoais (VAN GORP et al., 2019). A participação em relações interpessoais inclui realização de interações socialmente específicas, por exemplo, manter relacionamentos formais e íntimos (SCHMIDT et al., 2020). Apenas 10% dos participantes relataram ter parceiro íntimo e filhos, média ainda mais baixa do que encontrado em outros estudo (ROŽKALNE; MUKĀNS; VĒTRA, 2019; VAN GORP et al., 2020). Wiegerink et al. (2010) identificaram que 23% de adultos com PC mantinham relacionamentos íntimos em um estudo com 87 participantes. De forma semelhante, Maestro-Gonzalez et al. (2018) ao estudar 75 adultos com PC, encontraram que 29% relataram estar em um relacionamento íntimo. Porém Jacobson et al. (2019) apresentaram uma frequência de 64% dos 61 indivíduos avaliados, a alta frequência neste estudo é explicada aos participantes apresentarem GMFCS de alto desempenho (GMFCS I e II). Importante observar, que nenhum dos estudos supracitados relataram presença de filhos por parte dos participantes.

Exercer um trabalho tem sido frequentemente abordado dentro do contexto participação social de adultos com PC, o que representa o interesse destes nesta área tão importante na fase adulta do ciclo vital vital (ALVARELHÃO, 2011; LIMSAKUL et al., 2020). Silva et al. (2019) relatam que para estes indivíduos exercer uma atividade de trabalho representa ter compromissos e responsabilidades que devem ser assumidos; compreendido como aquilo que faz parte da natureza de qualquer indivíduo, o trabalho é tido como primordial para o desenvolvimento da autoestima e da identidade, tanto pessoal quanto social. Entretanto,

observou-se no presente estudo, que uma pequena porcentagem realizava atividades de trabalho de forma autônoma, sendo a maioria beneficiária do governo. Em outros países, no entanto, observa-se taxas de emprego mais altas para este público, na Holanda por exemplo, relatou-se taxas de emprego de 49% em adultos com PC (VERHOEF et al., 2013); já na Suécia a frequência esteve descrita em 79% (JACOBSON et al., 2019).

Embora varie conforme cada cultura e sociedade, Berens et al. (2020), relatam que os indivíduos com PC de forma geral apresentam taxas de emprego menores em relação a população em geral; leis resguardam estes indivíduos de certa forma, com exigências aos empregadores que se forneçam acomodações razoáveis para estes empregados, considerando, por exemplo, a acessibilidade de cadeira de rodas ou dispositivos de auxílio de marcha. Apesar da baixa frequência na realização de atividades de ensino e laborais em indivíduos adultos com PC (VERHOEF et al., 2014), observou-se que os participantes deste estudo apresentam anseios pela sua independência e autonomia, visto que quase a metade dos participantes realizam atividades acadêmicas, referindo-se ao ensino regular ou cursos profissionalizantes.

No domínio vida comunitária observou-se uma grande porcentagem de participação dos adultos com PC em atividades sociais, como nas atividades com amigos e familiares, frequentar festas, ambientes de lazer e eventos religiosos. Os participantes consideram importante o aprimoramento de sua participação social, no entanto, não julga seu desempenho ruim e estão satisfeitos com a sua participação social em ambientes comunitários. Estes resultados demonstram positivas ações e motivações dos participantes em realizar atividades que possam proporcionar prazer e qualidade de vida. Rožkalne, et al. (2020), em um estudo transversal, com 81 participantes, relatam que 57% dos indivíduos adultos com PC experimentavam rotineiramente atividades de lazer, citadas no estudo como sair com os amigos à noite. Longo, et al 2020, descreve que a participação em atividades de lazer, recreação e atividades em comunidade podem proporcionar ao indivíduo com paralisia cerebral, ainda que seja na infância, oportunidades de diversão, relaxamento, possibilitar que se intensifique relações pessoais, além do quê, o lazer é de fundamental importância para o desenvolvimento social e da personalidade.

O ambiente representa para um indivíduo o meio em que vive e conduz sua vida; exercendo influência no seu dia a dia. Os fatores que compõem o aspecto ambiental podem influenciar de forma a contribuir ou limitar o desempenho do indivíduo, ou seja, são classificados como facilitadores ou obstáculos ambientais (SILVA; ROMÃO; ANDRADE, 2019). Neste estudo, os facilitadores ambientais se destacaram em relação aos obstáculos, o que demonstrou um aspecto positivo na influência do meio na vida dos participantes. Destacaram-

se os itens, como facilitadores, o *apoio daqueles à sua volta, dispositivos de auxílio de marcha e adaptação e comunicação eletrônica* que explicaram grande parte da participação social comunitária do grupo.

Indivíduos com PC podem experimentar restrição na participação social, principalmente, nos domínios vida comunitária, recreação, lazer, a socialização (MICHELSEN, 2017). Entretanto, apesar de vivenciarem incapacidades em diversos domínios e barreiras físicas, sociais e de atitudes, estes indivíduos desenvolvem estratégias para o enfrentamento das adversidades e manutenção de um bom convívio social (WINTELS et al., 2018). Neste quesito, o apoio de familiares e amigos, ou seja, daqueles que estão a sua volta, mostra-se essencial. A família, segundo afirmaram Carroll et al. (2021) foi um relevante facilitador, agindo como propulsora da independência dos indivíduos, principalmente na fase inicial da idade adulta. A família agiu como incentivadora da autonomia e da busca por ações que pudessem gerar avanços nos estudos, aquisição do trabalho, realização de práticas esportivas ou atividades de lazer. Mudge et al. (2016) identificaram que a família é tida, para os indivíduos adultos com PC, como a principal fonte de apoio financeiro, social, emocional, logístico e de transporte. Esse apoio da família é importante, entretanto estes indivíduos tenham assim como todos os adultos a possibilidade de constituir uma família.

O uso de dispositivos de auxílio de marcha como bengalas, muletas, assim como adaptações no meio como os corrimãos, foram apontados como facilitadores ambientais que influenciam o bom desempenho na realização da participação social. Segundo o painel de experts reunidos para estabelecer o core set da CIF para PC adultos, viver de forma independente no mundo moderno, produtos e tecnologia são ainda mais importantes para adultos PC do que para crianças (LIMSAKUL et al., 2020). De fato, Gjesdal et al. (2020) relatam que caminhar pode ser uma atividade extenuante, mas com o uso de um dispositivo de auxílio a marcha, essa atividade pode gerar ganhos nas relações pessoais, principalmente quando essa atividade é realizada com amigos ou parceiros íntimos. Os autores relatam ainda que o uso destes equipamentos possibilita manter a capacidade de locomoção pelo maior tempo possível, levam a lugares que não são acessíveis.

O uso de tecnologia e redes sociais é uma característica marcante nas gerações mais atuais (VERMELHO et al., 2014) e portanto, o uso de eletrônicos foram citados pelos participantes como facilitadores da participação social. Entretanto, é importante ressaltar que este estudo foi realizado no período pandêmico de isolamento social em que o uso destas tecnologias aumentou de forma geral na população, também podendo ter influenciado nas respostas dos participantes. A pandemia acarretada pelo coronavírus (SARS-CoV-2), ocasionou

um grande desafio em vários aspectos sociais, já que por muito tempo durante a pandemia não existiram vacinas ou tratamentos comprovadamente eficazes contra a infecção (AQUINO et al., 2020). Os indivíduos com deficiência apresentam situações de vulnerabilidade específicas (REICHENBERGER et al., 2020), assim, indivíduos com deficiência física, incluindo os participantes do estudo, viram-se, diante do desafio de manter suas relações interpessoais, além de dar continuidade aos tratamentos clínico. Porém, o uso de meios tecnológicos, aliados a utilização da internet, possibilitaram uma alternativa para comunicação, interação social e realização de consultas via tele monitoramento (SANTOS SALDANHA et al., 2021), o que possivelmente justifique o surgimento da comunicação eletrônica como um facilitador ambiental no presente estudo.

Importante ressaltar que os principais aspectos ambientais considerados como barreiras pelo grupo foram *intensidade de ruídos e barulhos e mudanças climáticas*. O primeiro, possivelmente por intensificar a fadiga mental que normalmente já acomete PC adultos pela dificuldade em realizar suas atividades no dia a dia (WHITNEY et al., 2019), embora estudos sejam necessários para verificar esta relação. O segundo aspecto, *presença de mudanças climáticas* (por exemplo, chuva) também foi relatado por Mudge et al. (2016). Segundo os autores, mudanças sazonais desafiam o andar ou deslocar-se de adultos com PC, quando na presença de uma barreira física que dificulte a realização da atividade apresentada principalmente quando realizada nas ruas da comunidade

O presente estudo traz como limitação, o fato de ser um estudo observacional, em que a relação de causa e efeito entre fatores ambientais e participação social não pode ser estabelecida. Porém, apresenta variáveis que refletem aspectos da vida real dos indivíduos, muitas vezes difíceis de serem controlados em estudos experimentais. Outro aspecto é a validade externa limitada, considerando a participação de indivíduos vinculados a um centro específico de reabilitação brasileiro. No entanto, considerando a escassez de estudos brasileiros dentro da temática, o estudo fomenta uma discussão importante, mais próxima de nossa realidade.

2.5 CONCLUSÃO

O presente estudo, ao investigar a participação social de adultos com PC residentes no interior do Brasil encontrou que, em relação às interações familiares e interpessoais, os participantes geralmente residem com os pais, poucos tem parceiros amorosos e constituem família. Em relação a áreas principais da vida, a maioria vive de benefícios do governo, mas

quase a metade mantem atualização nos estudos visando aumento de sua renda financeira. Em relação a sua participação comunitária, frequentam e se envolvem em vários locais e ciclos sociais e estão satisfeitos com seu desempenho, embora acreditem que é importante melhorar este aspecto da vida.

Quanto aos fatores ambientais, os participantes apontaram mais facilitadores do que barreiras ambientais para sua participação social. Componentes como família e amigos exercendo atitudes de apoio, uso de dispositivos de marcha assim como adaptações no meio e a comunicação eletrônica estiveram explicando a participação social do grupo.

Esses resultados indicam que apesar do indivíduo adulto com paralisia cerebral enfrentar continuamente deficiências físicas e limitações de atividades motoras e anseios por vivenciar sua vida adulta, ainda podem enxergar de forma positiva sua participação em comunidade, ainda mais contando com facilitadores ambientais.

2.6 REFERÊNCIAS

- ABBAD, G.; TORRES, C. V. Regressão múltipla stepwise e hierárquica em Psicologia Organizacional: aplicações, problemas e soluções. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 7, n. spe, p. 19–29, 2002.
- ALVARELHÃO, J. J. M. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral. p. 232–239, 2011.
- AQUINO, E. M. L. et al. Social distancing measures to control the COVID-19 pandemic: Potential impacts and challenges in Brazil. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 25, p. 2423–2446, 2020.
- ATHAYDE, F.; MANCUZO, E. V.; CORRÊA, R. DE A. Influência ambiental sobre a incapacidade física: Uma revisão sistemática da literatura. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3645–3652, 2017.
- BAGATELL, N. et al. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. **Disability and Health Journal**, v. 10, n. 1, p. 80–86, 2017.
- BENNER, J. L. et al. Outcomes in adults with cerebral palsy: systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1153–1161, 2019.
- BERENS, J.; WOZOW, C.; PEACOCK, C. Transition to Adult Care. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 159–170, 2020.

- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 2019a.
- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 30 jan. 2019b.
- CARROLL, A. et al. A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. **Qualitative Health Research**, v. 31, n. 4, p. 654–664, 2021.
- CHAN, D. V. et al. Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 18, p. 2653–2664, 27 ago. 2020.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational performance of individuals with Multiple Sclerosis based on disability level in Iran. **Iranian Journal of Neurology**, v. 18, n. 1, p. 1–6, 2019.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational Performance Outcome for Survivors of Childhood Cancer: Feasibility of the Canadian Occupational Performance Measure. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 0, n. 0, p. 1–13, 2020.
- DONNELLY, C. et al. Canadian occupational performance measure (COPM) in primary care: A profile of practice. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n. 6, 2017.
- EARDE, P. T. et al. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. **Pediatric Physical Therapy**, v. 30, n. 1, p. 27–32, 2018.
- ENEMARK LARSEN, A. et al. Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish Cross-Sectional Study. **Occupational Therapy International**, v. 2020, n. June, 2020.
- FARIA-FORTINI, I. DE et al. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 42, 1 jul. 2016.
- FLANIGAN, M. et al. Spasticity and pain in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 379–385, 2020.
- FOLEY, K. R. et al. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, 2014.
- FURTADO, S. R. C. et al. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 4, p. 311–319, 2015.
- GJESDAL, B. E. et al. Walking through life with cerebral palsy: reflections on daily walking

by adults with cerebral palsy. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 15, n. 1, 2020.

GOLDSMITH, S. Adults with cerebral palsy: findings from a population-based register. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1122, 2019.

GUNEL, M. K. et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. **European Journal of Pediatrics**, v. 168, n. 4, p. 477–485, 2009.

HAAK, P. et al. Cerebral palsy and aging Peterson. **Dev Med Child Neurol**. 2009, v. 51, n. 04, p. 16–23, 2009.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019a.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019b.

HANNA, S. E. et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.

HIMURO, N. et al. Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study. **NeuroRehabilitation**, v. 42, n. 4, p. 383–390, 2018.

JACOBSON, D. N. O. et al. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 51, n. 3, p. 167–174, 2019.

LIMSAKUL, C. et al. Developing an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: A Global expert survey of relevant functions and contextual factors. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 52, n. 4, 2020.

LIVINGSTON, M. H. et al. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: What's important to them? **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 31, n. 3, p. 275–287, 2011.

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 : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association**, v. 32, n. 3, p. 190–200, 2020.

LOVATO, S. B.; WAXMAN, S. R. Young children learning from touch screens: Taking a wider view. **Frontiers in Psychology**, v. 7, n. JUL, p. 1–6, 2016.

- MAESTRO-GONZALEZ, A. et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. **PLoS ONE**, v. 13, n. 2, p. 1–12, 2018.
- MALONE, L. A.; VOGTLE, L. K. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. *Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy*. n. October, 2009.
- MARGRE, A. L. M.; REIS, M. G. L.; MORAIS, R. L. S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 5, p. 417–425, 2010.
- MCPHEE, P. G. et al. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: Cross-sectional data on physical activity, sleep, and nutrition. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 44, n. 4, p. 301–310, 2020.
- MICHELSEN, S. I. Employment as a measure of participation in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 7, p. 678–679, 2017.
- MUDGE, S. et al. Ageing with cerebral palsy; What are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. **BMJ Open**, v. 6, n. 10, p. 1–9, 2016.
- NIEUWENHUIJSEN, C. et al. Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy: Targets for Rehabilitation Care. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 11, p. 1891–1897, 2009.
- OPHEIM, A.; JAHNSEN, R.; OLSSON, E. Walking function , pain , and fatigue in adults with cerebral palsy : a 7-year follow-up study. p. 381–388, 2009.
- PALISANO, R. et al. GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. **Reference: Dev Med Child Neurol**, v. 39, p. 214–223, 1997.
- PARK, E. Y.; NAM, S. J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1508–1513, 2019.
- PARK, M. W. et al. Needs for medical and rehabilitation services in adults with cerebral palsy in korea. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 42, n. 3, p. 465–472, 2018.
- PARK, S. K. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. v. 28, n. 11, p. 3145–3148, 2019.
- PÉREZ DE HEREDIA-TORRES, M. et al. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 56, n. 2, p. 148–154, 2020.
- RAYMUNDO, M. M. Interculturalidade e a conjunção de saberes que congregam a atenção em saúde. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 218–225, 2013.
- REICHENBERGER, V. et al. O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Epidemiologia e serviços de saude : revista do Sistema Unico de Saude do Brasil**, v. 29, n. 5, p. e2020770, 2020.

ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, p. 1–11, 2019a.

ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, 1 nov. 2019b.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana : explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde Human functioning and disability : exploring the scope of the World Health Organization ' s international classification. v. 25, n. 3, p. 475–483, 2009.

SANTOS SALDANHA, J. H. et al. Persons with disabilities during the COVID-19 pandemic: Guaranteeing fundamental rights and equity in care. **Cadernos de Saude Publica**, v. 37, n. 9, p. 1–21, 2021.

SCHMIDT, A. K. et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 363–371, 2020.

SILVA, A. A. DE O. et al. Atenção À Saúde Da Pessoa Com Deficiência: Rede De Cuidados E Atuação Interdisciplinar. **Cadernos De Educação, Saúde E Fisioterapia**, v. 7, n. 13, 2020.

SILVA, G. G. DA; ROMÃO, J.; ANDRADE, E. G. DA S. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 4–10, 2019.

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

VAN DER SLOT, W. M. A. et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, 2020.

VAN GORP, M. et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p. 1–10, 2019.

VAN GORP, M. et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 101, n. 6, p. 1041–1052, 2020a.

VAN GORP, M. et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability**

and Rehabilitation, v. 42, n. 22, p. 3162–3171, 2020b.

VERHOEF, J. A. C. et al. A new intervention to improve work participation of young adults with physical disabilities: A feasibility study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 55, n. 8, p. 722–728, 2013.

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

VERMELHO, S. C. et al. Refletindo sobre as redes sociais digitais. **Educacao e Sociedade**, v. 35, n. 126, p. 179–196, 2014.

WHITNEY, D. G. et al. Prevalence of mental health disorders among adults with cerebral palsy. **Annals of Internal Medicine**, v. 171, n. 5, p. 328–333, 2019.

WIEGERINK, D. J. et al. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 52, n. 6, p. 576–582, 2010.

WINTELS, S. C. et al. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. **Health Expectations**, v. 21, n. 6, p. 1024–1034, 2018.

3 DESEMPENHO OCUPACIONAL DE ADULTOS COM PARALISIA CEREBRAL: IMPORTÂNCIA, DESEMPENHO E SATISFAÇÃO

RESUMO

CONTEXTUALIZAÇÃO: Ao longo do tempo, indivíduos com paralisia cerebral (PC) podem apresentar mudanças no seu desempenho ao realizar as atividades, apresentando determinado grau de dificuldade. Desta forma, é importante saber quais são suas necessidades e queixas para que os profissionais de saúde e os serviços de reabilitação possam contribuir no processo de trabalho assistencial destes indivíduos. **OBJETIVOS:** (1) compreender a percepção dos indivíduos adultos com PC quanto a importância, desempenho e satisfação na realização de atividades; (2) identificar o grau de dificuldade para realizar algumas atividades considerando o estado atual de saúde de adultos com PC; (3) identificar as principais atividades consideradas importantes para o indivíduo adulto com PC de acordo com a função motora grossa. **MÉTODOS:** Estudo quantitativo, transversal e descritivo, com a participação de 30 indivíduos adultos com PC em acompanhamento e egressos do Centro Especializado de Reabilitação de Diamantina – CER IV. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico clínico de PC, ter entre 18 a 59 anos, ter fala preservada e capacidade de compreender instruções. Para caracterizar o quanto a condição de saúde do paciente pode afetar suas atividades funcionais foram utilizadas algumas questões do questionário qualidade de vida SF-36. Para verificar quais atividades são consideradas importantes de serem aprimoradas pelos participantes, foi utilizado a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM. **RESULTADOS:** O COPM apontou que todos os pacientes consideraram importante o aprimoramento de atividades de lazer, produtividade e autocuidado, com desempenho sempre com menor pontuação do que a satisfação. As atividades consideradas como *muita dificuldade* foram andar vários quarteirões, subir vários lances de escada e andar mais de 1 quilômetro. Houve queixas específicas para diferentes tipos do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), no entanto, de um modo geral, o vestuário e alimentação foram destaques para o autocuidado; para produtividade o escrever e as atividades de artesanato e o lazer o sair com amigos e a família. **CONCLUSÕES:** Para adultos com paralisia cerebral, o aprimoramento de atividades é considerado de importância nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer. A necessidade do aprimoramento destas atividades evidencia a essencial atuação dos profissionais da reabilitação também durante a fase adulta da PC.

Palavras-chave: Adulto; Paralisia Cerebral; Atividades Cotidianas; Satisfação Pessoal; Desempenho Físico Funcional.

3.1 INTRODUÇÃO

Pautada no modelo biopsicossocial, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) oferece um parâmetro conceitual para descrever a saúde e os processos de funcionalidade e de incapacidade humana (OMS, 2003). Assim, segundo este referencial teórico, a funcionalidade abrange os componentes Estruturas e Funções do Corpo (partes anatômicas e funções fisiológicas dos sistemas orgânicos); Atividades (execuções de uma tarefa ou ações por um indivíduo) e Participação (envolvimento de um indivíduo numa situação real). A incapacidade, por sua vez, está relacionada às deficiências (os problemas nas funções ou estruturas do corpo), às limitações de atividades (as dificuldades que um indivíduo possa ter na execução de uma atividade) e às restrições na participação (os problemas que um indivíduo possa enfrentar quando está envolvido em situações da vida real). A funcionalidade e a incapacidade podem sofrer a influência de uma condição de saúde, bem como de fatores contextuais, que incluem os fatores pessoais e ambientais (facilitadores ou barreiras), que influenciam essas experiências (OMS, 2003).

Ao longo do ciclo vital, indivíduos com paralisia cerebral (PC) podem apresentar mudanças no seu desempenho ao realizar as atividades funcionais, apresentando limitações em atividades e restrição na participação (SCHMIDT et al., 2020). Estudos apontam que, embora a PC não seja progressiva, as funções corporais se alteram ao longo da vida, sendo a ocorrência de dor e fadiga física algumas das deficiências presentes em adultos com PC que podem afetar a habilidade de realizar atividades (MALONE; VOGTLE, 2009);(VAN DER SLOT et al., 2020). Portanto, considerando o modelo da CIF, as alterações motoras, cognitivas ou sensoriais dos indivíduos com PC podem contribuir para limitar a realização de suas atividades, embora esta relação nem sempre seja direta; pois outros fatores como os ambientais e pessoais podem desempenhar papéis importantes no desempenho das atividades (EARDE et al., 2018).

Durante as fases do ciclo da vida, compreendido pela infância, adolescência e fase adulta, a manutenção das atividades básicas de autocuidado, produtividade, lazer são imprescindíveis para os indivíduos com PC (BENNER et al., 2019). Por exemplo, atividades esportivas, recreação, desenho, leitura e atividades sociais tem sido apontadas como importantes neste sentido (PARK et al., 2019). Especificamente na fase adulta o interesse por atividades de geração de emprego e renda são relevantes (VAN DER SLOT et al., 2020). Indivíduos adultos com deficiências relatam dificuldades em ser admitidos e também manterem seus empregos, pois com o avanço da idade e a progressão das complicações advindas do quadro clínico, estas afetam a capacidade para trabalhar e permanecer no emprego formal (DEHGHAN et al., 2019).

Os serviços de reabilitação são considerados fatores ambientais importantes na vida do indivíduo com deficiência (PARK; NAM, 2019). As intervenções realizadas nestes locais abrangem todos os componentes da CIF, ou seja, objetivam a redução/controlar as deficiências, redução das limitações e potencialização da participação social (DONNELLY et al., 2017). Entretanto, observa-se que quando o indivíduo com PC atinge para a fase adulta, diminuem a frequência e manutenção da assistência, quando não recebem alta dos serviços assistenciais (BERENS; WOZOW; PEACOCK, 2020). Aqueles que permanecem em acompanhamento nos serviços de saúde, muitas vezes, tem o atendimento pouco voltado para suas novas necessidades funcionais, ou seja, próprias da fase adulta (PARK et al., 2018). No entanto, a possibilidade de realizar atividades funcionais da rotina de vida diária de forma satisfatória contribui para o bem-estar, senso de pertencimento e engajamento social para o adulto com PC (BERGQVIST et al., 2019).

Desta forma, considerando que o adulto com PC apresenta a partir de cada etapa de vida, mudanças de atividades a serem realizadas, é importante saber quais são suas necessidades e queixas para que os profissionais de saúde e os serviços de reabilitação possam contribuir nesse processo. Sendo assim, os objetivos deste estudo foram: (1) compreender qual seria a percepção dos participantes quanto a importância, desempenho e satisfação na realização de atividades; (2) saber o grau de dificuldade para realizar algumas atividades considerando o estado atual de saúde de adultos com PC; (3) identificar as principais atividades consideradas importantes para o indivíduo adulto com PC de acordo com sua função motora grossa.

3.2 MATERIAL E METÓDOS

3.2.1 Desenho do estudo

Estudo quantitativo, transversal, descritivo realizado mediante aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri (UFVJM), parecer número 3.975.768 (ANEXO A).

3.2.2 Participantes

Trata-se de uma amostra por conveniência, em que participaram 30 pacientes em acompanhamento e/ou egressos do Centro Especializado de Reabilitação de Diamantina – CER IV. O CER IV compõe a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde, conforme portaria GM 793 de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012) que atende pacientes da macrorregião Jequitinhonha e microrregião Diamantina, Minas Gerais.

Os participantes do estudo são todos os indivíduos com diagnóstico definitivo de Paralisia Cerebral registrado em prontuário, com idade de 18 a 59 anos, com fala preservada, que aceitaram participar do estudo. Foram excluídos do estudo aqueles indivíduos com afasia e que fossem incapazes de compreender o objetivo da pesquisa e o processo de avaliação e realização da atividade (ROŽKALNE; MUKĀNS; VĒTRA, 2019). Para o recrutamento estiveram rastreados 72 indivíduos que apresentavam o diagnóstico clínico de paralisia cerebral se enquadravam na faixa etária, após análise estiveram excluídos 33 indivíduos, sendo 12 afásicos, 17 sem cognitivo preservado e 4 com ambas as associações. Tem-se 39 indivíduos elegíveis, sendo que 9 foram excluídos devido 6 pessoas não aceitarem participar do estudo e 3 não foi possível realizar contato telefônico. Obtém-se então 30 indivíduos participantes.

3.2.3 Instrumentos

Para caracterização da amostra foi utilizado um questionário próprio (APÊNDICE K) composto de itens de temática da condição de saúde sobre o indivíduo. Neste questionário um dos itens trata sobre o perfil econômico do indivíduo, que foi analisado a partir dos Critérios de Classificação Econômica Brasil - CCEB da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa - ABEP de 2019 (ANEXO B). O CCEB estabelece o nível econômico das famílias mediante o somatório de bens de consumo, escolaridade do chefe da família e serviços públicos, como água e energia elétrica, classifica-se em escala ordinal de A à E (ABEP, 2019).

Como medidas desfechos forma utilizados alguns instrumentos. Para caracterizar a presença de dor e fadiga física, as questões 7 e 9 do questionário qualidade de vida SF-36 (CICONELLI, et al. 1999) (ANEXO D) foram utilizadas. A questão 7 se apresenta como: *Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?* As opções originais de resposta são: *nenhuma, muito leve, leve, moderada, grave, muito grave*; porém, para o presente estudo caso o participante respondesse *nenhuma* seria considerado “não” para a presença de dor, caso respondessem *muito leve* a *muito grave* seria considerado “sim” para a presença de dor. Foram selecionadas as seguintes perguntas da questão 9: (a) *Tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?* (b) *Tem se sentido esgotado?* (c) *Tem se sentido cansado?* (d) *Tem se sentido desanimado ou abatido?* Originalmente, as opções de resposta são: *todo tempo, a maior parte do tempo, uma boa parte do tempo, alguma parte do tempo, uma pequena parte do tempo, nunca*. Porém para o presente estudo quando assinalado a alternativa *nunca* foi considerado como resposta “não” e quando o participante respondia *todo tempo* a *uma pequena parte do tempo* foi considerado como “sim”.

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa - GMFCS. (ANEXO C), foi adotado para a identificação dos níveis da função motora grossa. Esse sistema classifica o indivíduo considerando principalmente a forma de locomoção com base em suas habilidades de movimento autoiniciadas. Neste instrumento a classificação realiza-se em cinco níveis da seguinte forma: **Nível I** - Caminha sem restrições; limitações em habilidades motoras grossas mais avançadas; **Nível II** - Caminha sem dispositivos auxiliares; limitações andar ao ar livre e na comunidade; **Nível III** - Caminha com dispositivos auxiliares; limitações andar ao ar livre e na comunidade; **Nível IV** - Auto mobilidade com limitações; a pessoa é transportada ou usa mobilidade elétrica ao ar livre e na comunidade; **Nível V**- A auto mobilidade é severamente limitada, mesmo com o uso de tecnologia assistiva (PALISANO, et al. 1997). Para o presente estudo os níveis foram divididos em GMFCS I/II e GMFCS III/IV/V da mesma forma que Schmidt et al. (2020).

Para verificar o quanto a condição de saúde do paciente esteve afetando suas atividades funcionais, foi utilizada a pergunta 3 do SF-36: *Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando? (1) sim, dificulta muito; (2) sim, dificulta pouco; (3) não, não dificulta de modo algum.*

Além disto, foi feita a aplicação da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional – COPM. Trata-se de uma medida individual da autopercepção da pessoa sobre os desfechos de possíveis de intervenção. A primeira parte da COPM permite o participante, em uma escala visual analógica de 1 a 10, aponte as atividades mais importantes de serem melhoradas em sua vida. Ressalta-se que, quanto mais próximo de 10 mais importante é a atividade descrita. Se avalia ainda os quesitos de desempenho e satisfação na realização da atividade. Com o uso da escala analógica de 1 a 10, o participante graduaria o critério avaliado. A COPM é administrada por meio de entrevista semiestruturada e, devido a esse formato, permite que os indivíduos identifiquem qualquer atividade de importância que consideram de difícil execução (LAW et al. 2020).

Inicialmente realizou-se um estudo piloto para verificar a adequação do COPM para a população alvo e possibilitar o treinamento do examinador. Nesta etapa, participaram 5 indivíduos adultos com doenças neuromusculares, os dados obtidos não foram utilizados na análise. Paralelamente foi feito o levantamento dos indivíduos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos. Uma vez identificado o grupo elegível de participantes, estes foram convidados a participarem via ligação telefônica.

No momento do convite foi relatado que a aplicação dos instrumentos se daria em seu domicílio, onde todas as normas de segurança, cuidados e medida sanitárias seriam respeitadas

de acordo com a pandemia vigente relacionada ao COVID-19. Alguns dados foram coletados em prontuário, como diagnóstico, severidade do quadro, distribuição topográfica e classificação do comprometimento motor.

Foi realizada a coleta de novembro a dezembro de 2020 e fevereiro a março de 2021, conforme agendamento prévio e disponibilidade do participante. Inicialmente, era apresentado do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), esclarecidos os objetivos, benefícios e riscos da participação deles no estudo. Após a assinatura do TCLE, dava-se então início a coleta propriamente dita com a aplicação do CCEB e aplicação do questionário sobre a caracterização sobre a condição de saúde, as questões referentes ao SF-36 e o COPM adaptadas para os desfechos: cuidado pessoal e mobilidade (habilidades motoras finas e atividades motoras grossas). Cada avaliação teve duração de 45 a 60 minutos.

3.2.4 Análise dos dados

Para esta etapa os dados foram organizados no programa estatístico *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão Windows 22.0® e posteriormente submetidos à análise descritiva com medidas de tendência central e dispersão, além de frequência. Os gráficos e figuras foram feitas a partir do programa Microsoft 365 Excel.

3.3 RESULTADOS

3.3.1 Caracterização das participantes

Participaram deste estudo 30 voluntários, que residem na sede de Diamantina-MG (13), Curvelo (6) e na microrregião de Diamantina (11). A mediana da idade dos voluntários foi de 26 (18 a 54) anos.

A tabela 1 apresenta as características da condição de saúde dos participantes. Observa-se que a metade tem PC do tipo espástica de distribuição unilateral. A maioria tem GMFCS II ou IV e não possuem patologias associadas. A condição associada mais relatada foi epilepsia/convulsões. Em relação a condição de saúde dos participantes, observa-se que 70% realizam deambulação e 30% não deambulam. Dos voluntários que deambulam 66,7% fazem uso de algum tipo de dispositivo para auxílio da locomoção, destaca-se o uso da muleta canadense, andadores e a órtese suropodálica. Os participantes que não realizam marcha, fazem uso da cadeira de rodas como principal meio de locomoção do tipo manual, onde terceiros a conduzem.

Tabela 1 - Características dos voluntários quanto as condições de saúde

Variável		Voluntários (n°)	Voluntários (%)
Gênero	Feminino	13	43,3%
	Masculino	17	56,7%
Disfunção Neuromotora	Espástico	15	50%
	Discinético	3	10%
	Misto	12	40%
Distribuição Topográfica	Hemiplegia	15	50%
	Diplegia	8	26,7%
	Quadriplegia	7	23,3%
GMFCS*	I	6	20%
	II	11	36,7%
	III	3	10%
	IV	9	30%
	V	1	3,3%
Condições Associadas	Epilepsia/Convulsões	5	16,7%
	Disfunção Intestinal e Vesical	2	6,7%
	Refluxo Gastrofágico	2	6,7%
	Sem patologias Associadas	16	53,3%
Complicações Físicas Associadas	Escoliose	5	16,7%
	Fraturas	3	10%
	Contraturas	11	36,7%
	Sem complicações Físicas	10	33,3%
Dor**	Sim	17	56,7%
	Não	13	43,3%
Fadiga Física** Tem se sentido cheio de vigor, de vontade, de força **	Sim	29	96,7%
	Não	1	3,3%
Tem se sentido esgotado**	Sim	27	90%
	Não	3	10%
Tem se sentido cansado**	Sim	29	96,7%
	Não	1	3,3%

Tem se sentido desanimado ou abatido**	Sim	29	96,7%
	Não	1	3,3%

Nota: * GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; ** SF-36 – Questionário Qualidade de Vida.

Observa-se que a metade tem paralisia cerebral do tipo espástica de distribuição unilateral. A maioria tem GMFCS II ou IV e não possuem patologias associadas. A condição associada mais relatada foi epilepsia/convulsões. Em relação a condição de saúde dos voluntários, observa-se que 70% realizam deambulação e 30% não deambulam. Dos voluntários que deambulam 66,7% fazem uso de algum tipo de dispositivo para auxílio da locomoção, destaca-se o uso da muleta canadense, andadores e a órtese suropodálica. Os participantes que não realizam marcha, fazem uso da cadeira de rodas como principal meio de locomoção do tipo manual, onde terceiros a conduzem. Quando questionados sobre se apresentavam dor em alguma região do corpo nas últimas 4 semanas, 56,7% relataram que sentiram dor. Em relação a características de fadiga física, quando perguntados sobre presença de cansaço, desânimo ou abatimento 96,7% dos voluntários relataram que tinham sentido tais desconfortos nas últimas 4 semanas.

3.3.2 Caracterização quanto as atividades da rotina diária e a relação à sua importância, satisfação e desempenho

Observa-se, a partir da tabela 2, que todos os pacientes consideraram importante o aprimoramento de atividades de lazer e a maioria deles consideraram também o aprimoramento das atividades de produtividade e autocuidado. Na pontuação dada observou-se um desempenho sempre menor do que a satisfação para os três domínios. Embora os resultados sejam muito próximos, a maior satisfação foi com as atividades de lazer.

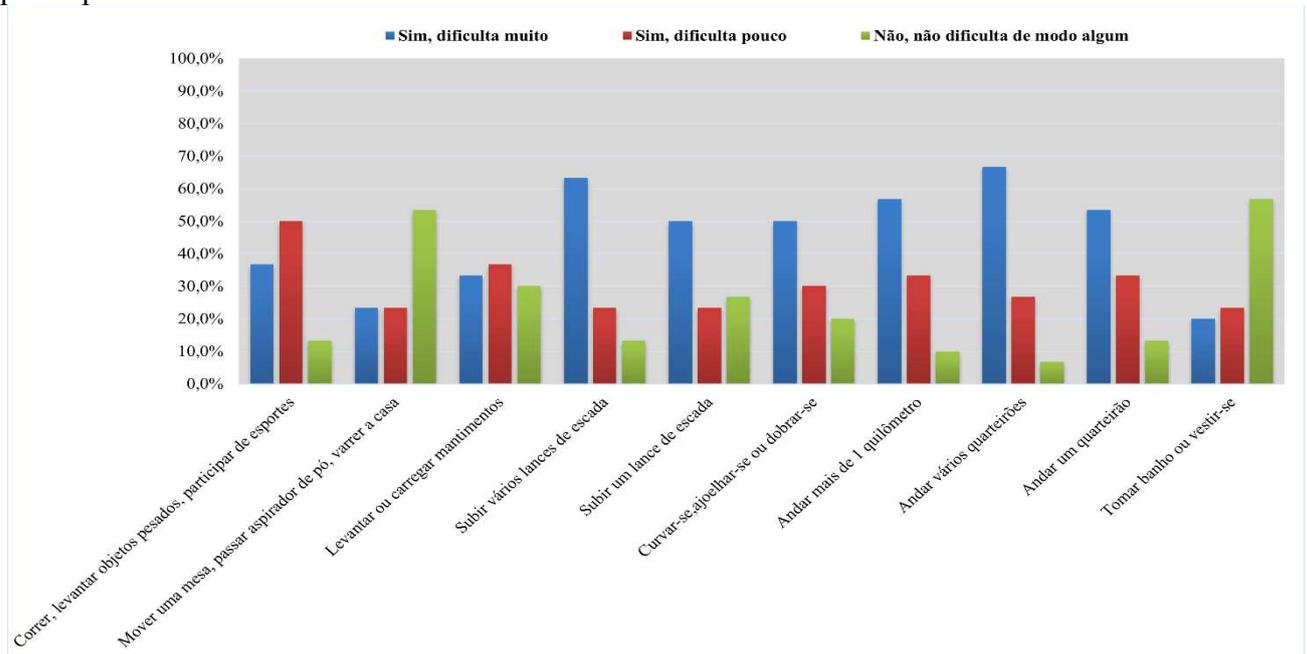
Tabela 2 - Relação dos domínios de atividades e as medianas de importância, desempenho e satisfação

	Considerou importante N (%)	Importância Mediana (mín e máx)	Desempenho Mediana (mín e máx)	Satisfação Mediana (mín e máx)
Lazer	30 (100)	10 (1-10)	8 (1-10)	10 (1-10)
Produtividade	28 (93,3)	9 (1-10)	7 (1-10)	9 (1-10)
Autocuidado	29 (97)	8 (1-10)	6(1-10)	9 (1-10)

Nota: * COPM: Medida Canadense de Desempenho Ocupacional. Autores: Mary Law et al, 2014.

Na figura 1 são apresentadas as atividades de acordo com a dificuldade conforme a condição de saúde dos participantes.

Figura 1 - Atividades de acordo com a dificuldade conforme a condição de saúde dos participantes

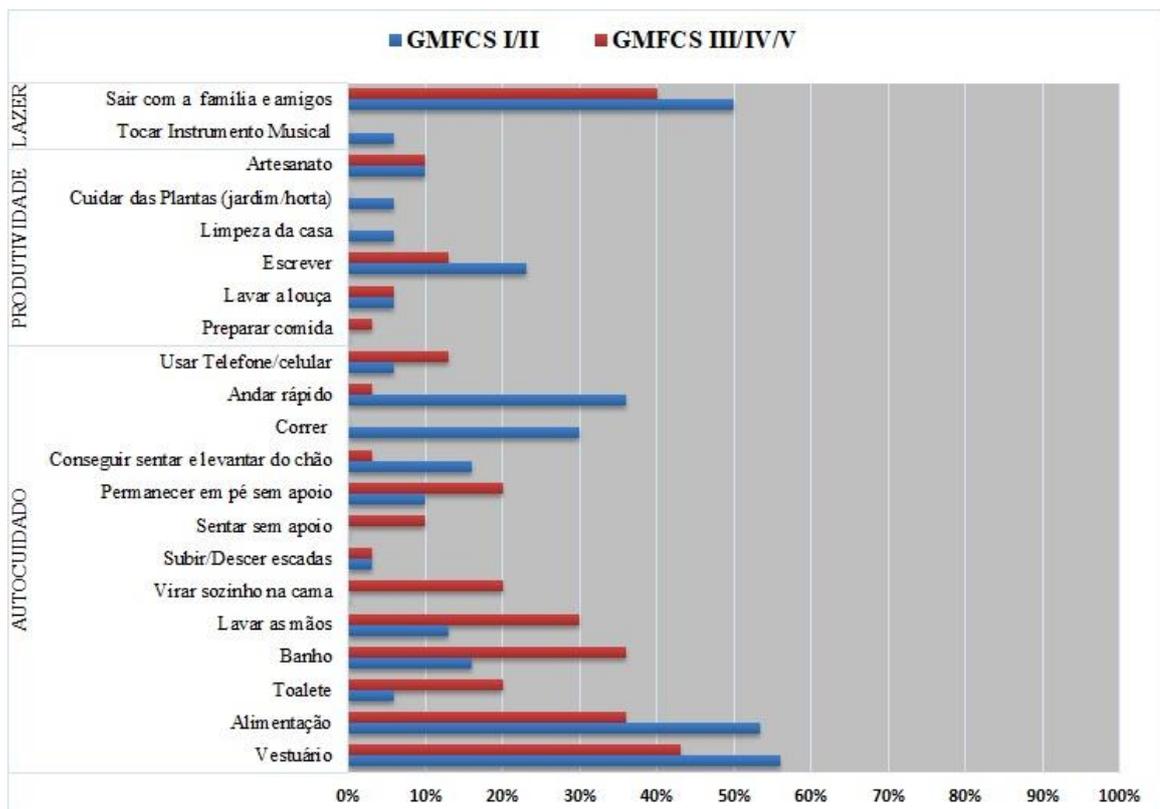


Fonte: Elaborado pela própria pesquisadora, 2021.

Destaca-se as atividades como *muita dificuldade*, andar vários quarteirões, subir vários lances de escada e andar mais de 1 quilômetro. Como *pouca dificuldade* as atividades rigorosas como, correr, levantar objetos pesados e praticar de algum esporte e as atividades como *não difícil de modo algum*, tomar banho ou vestir-se e atividades moderadas como mover uma mesa, varrer a casa.

Na figura 2 encontram-se as principais atividades citadas pelos participantes como importante de serem aprimoradas. Cada uma das atividades de apontadas estiveram alocadas nos domínios Lazer, Produtividade e Autocuidado estando apresentadas de acordo com os grupamentos de GMFCS; grupo - GMFCS I/II e grupo - GMFCS III/IV/V.

Figura 2 - Principais atividades de Lazer, Produtividade, Autocuidado apontadas relacionadas ao GMFCS – Sistema de Classificação Motora Grossa.



Fonte: Elaborado pela própria pesquisadora, 2021.

Pode-se observar em lazer a atividade de socialização com a família e os amigos apresentou evidenciada em ambos os grupos, para o grupo GMFCS I/II 50% e para o grupo III/IV/V com 40%.

Nas atividades de produtividade destaca-se para ambos os grupos a atividade da escrita para o grupo GMFCS I/II (23% dos participantes) relataram esta atividade e o grupo GMFCS III/IV/V está em torno de 13% dos participantes. Ainda como destaque para ambos os grupos a atividade de artesanato sendo relatadas as atividades: bordado, pintura, crochê, confecção de caixas e pequenos objetos decorativos, fabricação de móveis.

Em autocuidado tanto o grupo GMFCS I/II quanto o grupo GMFCS III/IV/V a atividade de vestuário foi a mais citada (por volta de 43% dos participantes no grupo GMFCS I/II e aproximadamente 55% no grupo III/IV/V). As principais atividades destacadas para o grupo GMFCS III foram: amarrar o cadarço do tênis, conseguir usar sandália de salto, usar camisa com botão. E para o grupo GMFCS III/IV/V foram: colocar e retirar o calçado, colocar e retirar a roupa, conseguir vestir a roupa íntima sozinho. Em segundo lugar os participantes do GMFCS I/II e III/IV/V destacaram a alimentação. Aqui destacou-se o desejo de usar o garfo e faca de forma simultânea considerando que a muitos destes participantes relataram fazer uso somente de colher para se alimentarem.

Ainda nas atividades de autocuidado observa-se para o grupo GMFCS I/II uma das atividades mais apontada foi andar rápido (35% dos participantes), seguido por correr (por volta de 30% dos participantes). Já no grupo GMFCS III/IV/V a atividade do banho mais frequentemente apontada (em torno de 36 % dos participantes), em seguida lavar as mãos por 30% dos participantes.

Interessante observar que algumas atividades foram citadas apenas por um grupo ou outro. Por exemplo, para o GMFCS I e II atividades como, tocar um instrumento musical utilizar utensílios para a limpeza da casa como conseguir torcer o pano, passar o rodo, usar a vassoura e cuidar das plantas, além de correr. Já as atividades, preparar comida e sentar-se sem apoio, foram relatadas apenas para indivíduos GMFCS III a V.

3.4 DISCUSSÃO

O presente estudo verificou que adultos com PC apresentaram queixas relativas a atividades, tanto considerando o autocuidado, quanto atividades de produtividade e lazer, com um autorrelato do desempenho sempre menor do que a satisfação para os três domínios. Além disso, considerando o grupo como um todo, ou seja, sem distinção do GMFCS, as principais atividades elencadas como de difíceis realização, ao se considerar a condição de saúde foram aquelas relacionadas à mudança de decúbito, transferências e mobilidade. Entretanto, os participantes elegeram atividades específicas como importantes de serem aprimoradas variando, em alguns casos, conforme a função motora dos participantes.

Livingston et al. (2011) afirmam que a investigação sobre o desempenho e satisfação podem orientar os profissionais de saúde e auxiliá-los nos questionamentos sobre as verdadeiras queixas de indivíduos adultos com PC. Dehghan et al. (2020) realizaram um estudo com

crianças hospitalizadas com câncer e estas se pontuaram pior para a satisfação do que para o desempenho. No presente estudo, entretanto, observou-se que os adultos com PC consideraram seu desempenho mais baixo do que sua satisfação ao realizar as atividades. Possivelmente este resultado reflete o maior autoconhecimento, por parte de indivíduos que cresceram aprendendo a lidar com suas limitações, culminando em uma maior aceitação ou satisfação em relação ao seu desempenho nas atividades.

Assim como em outros estudos, as atividades de mobilidade, relacionadas ao andar e deslocar-se, tem sido relatadas como maior queixa em PC adultos (BERGQVIST et al., 2019; NIEUWENHUIJSEN et al., 2009). Os participantes avaliaram a realização de atividades como andar por um quilômetro, um ou vários quarteirões e subir escadas, como muito difíceis. Isso porque aqueles com GMFCS III a V nunca foram capazes de realizar estas atividades e, para os demais, GMFCS de I e II, é possível que um dos motivos possa ser o baixo engajamento em atividades físicas regulares, em relação a população em geral. Mcphee et al. (2020) investigaram a realização de atividade física, sono e nutrição em 53 adultos com PC e relatam que indivíduos GMFCS I, II têm o maior engajamento nas atividades físicas moderada a vigorosa, como andar e correr que os GMFCS III, IV, V. No presente estudo, entretanto, para o grupo GMFCS I/II a atividade mais apontada como desejosa de ser aprimorada foi andar rápido, seguido de correr. Outro fator que pode contribuir é a presença de dor e fadiga (OPHEIM; JAHNSEN; OLSSON, 2009; HIMURO et al., 2018; PÉREZ DE HEREDIA-TORRES et al., 2020). Neste estudo, a presença de dor foi mencionada por mais da metade dos participantes e ainda quase sua totalidade relataram apresentar sintomas de fadiga física. Pérez de Heredia-Torres et al. (2020) avaliaram o desempenho ocupacional em indivíduos com acometimento das funções neurológicas e observaram que a capacidade para realizar atividades, sejam elas laborais, domésticas ou de lazer, estavam comprometidas devido ao impacto que a fadiga gerava na funcionalidade.

No presente estudo, considerando a mobilidade, o grupo GMFCS III/IV/V citou a vontade de “virar sozinho na cama” e “ficar sentado sem apoio” como atividades importantes para ser conquistada. De fato, o aprimoramento da mobilidade para o PC adultos com GMFCS mais severos requer maior atenção e, inclusive maior uso de tecnologias (SMITS et al., 2019; LIMSAKUL et al., 2020). Smits et al. (2019) ao realizarem análise de estudo longitudinal com 551 indivíduos com PC sugerem, a partir dos resultados encontrados, a necessidade de tecnologia assistiva e modificações ambientais para indivíduos com paralisia cerebral, principalmente GMFCS V.

Segundo a literatura, há um destaque para as queixas relacionadas ao autocuidado em indivíduos com deficiência, comparado ao lazer e produtividade, embora também importantes (DONNELLY et al., 2017), assim como observado no presente estudo. Possivelmente isso ocorra devido ao desejo de autonomia e senso de pertencimento (BERGQVIST et al., 2019). Bergqvist et al. (2019) realizaram um estudo qualitativo verificando a percepção de 10 adultos com PC sobre o desempenho funcional em atividades da vida diária e verificou o um forte desejo de autonomia, que por sua vez, reforça o sentimento de pertencimento social. Os autores destacam a afirmação de um dos participantes: *A realização de atividades de cuidado pessoal de forma independente é como “realmente fazer” e “fazer como os outros”, de preferência da mesma forma e sem ajuda.*

No presente estudo, considerando as atividades de autocuidado, a alimentação e vestuário, foram mais frequentemente relatadas, tanto para o grupo do GMFCS I/II quanto GMFCS III/IV/V. Larsen et al. (2020) avaliaram o desempenho ocupacional de 141 indivíduos adultos com PC e identificaram que para alimentação os relatos estiveram direcionados ao uso de talheres, de forma semelhante ao encontrado no presente estudo. Segundo os autores, os participantes relataram frustração, e um certo sentimento de humilhação, por não conseguirem realizar as atividades de cuidado pessoal que, na opinião dos participantes, deveriam ter sido aprendidas durante a infância. Segundo os mesmos autores, para a atividade de vestuário houve destaque para aquelas que gerassem ao indivíduo autonomia e senso de pertencimento, por exemplo, participantes do sexo feminino relataram anseios em conseguir usar sapato de salto alto. Desta forma é importante para o profissional que aborda o indivíduo PC adulto leve em consideração os fatores culturais e pessoais no seu processo de reabilitação.

Em relação as atividades de produtividade, tanto para GMFCS I/II como para o grupo GMFCS III/IV/V, cerca de 20% da amostra total, o desejo de realizar atividades de artesanato estiveram citadas, sendo uma alternativa para a complementação de renda, visto que a maioria era beneficiária de programas sociais. Verhoef et al. (2014) em seu estudo sobre atividade e participação com indivíduos adultos com PC, relataram que manter um emprego, tem sido um desafio para adultos com PC. A manutenção da habilidade laboral envolve, além do apresentar requisitos acadêmicos e habilidades compatíveis ao cargo, a necessidade de superar obstáculos físicos, sociais e de atitudes. Desta forma, a possibilidade de realizar atividades que gerem renda extra é considerada uma alternativa para este grupo. Além disso, o trabalho manual tem outras funções. Hanes et al. (2019) ao realizarem uma revisão integrativa, incluindo adultos com PC, encontraram que as atividades de artesanato foram citadas por diversos participantes e, para alguns, significava uma forma distração, facilitando no lidar com a solidão e a dor.

O desejo de aprimorar o a escrita foi relatada principalmente pelo grupo GMFCS I/II. Interessante observar que Larsen et al. (2020) relataram que seus participantes PC adultos apontaram escrever e operar computadores como uma das atividades a serem aprimoradas. No presente estudo, o uso do celular foi destaque pelo grupo GMFCS III/IV/V. Embora não avaliada a função motora fina dos participantes do presente estudo, de um modo geral, pacientes com GMFCS mais severos também apresentam uma pior função manual (GUNEL et al., 2009). Desta forma, ao contrário do computador, que requer habilidades manuais para manusear o teclado e o mouse, as mídias interativas são relativamente fáceis de usar, tornando-as mais acessíveis (LOVATO; WAXMAN, 2016), sendo um possibilidade percebida e almejada por adultos com PC com GMFCS mais severo.

As tarefas de gerenciamento doméstico tem sido identificada nas atividades de autocuidado de maior impacto na rotina da vida de indivíduos com deficiência, pois estes têm sido relacionados como requisito essencial para viver de forma independente (DEHGHAN et al., 2019). Neste estudo, utilizar utensílios para a limpeza da casa como a vassoura e o rodo; conseguir torcer o pano e cuidar do jardim, plantas e hortaliças são atividades que foram relatadas como desejo de aprimoramento pelo grupo GMFCS I/II. Desta forma fica demonstrado indivíduos de atividade motora grossa comprometida de forma leve apresentam desejos de realizar atividades mais próximas das realizadas pela população em geral.

Por fim, as atividades de lazer apresentaram-se como de importância pelos participantes e os mesmos demonstram-se satisfeitos ao realizar as atividades, estas se tiveram exemplificadas para ambos os grupos as atividades de socialização com a família e amigos. Indivíduos com PC podem experimentar restrição na participação social (MICHELSEN, 2017). Apesar de vivenciarem incapacidades em diversos domínios, estes indivíduos desenvolvem estratégias para o enfrentamento das adversidades e manutenção de um bom convívio social (WINTELS et al., 2018). O apoio de familiares e amigos, ou seja, daqueles que estão a sua volta, mostra-se essencial. A família, segundo afirmaram Carroll et al. (2021) age como incentivadora da autonomia, da busca por ações que possam proporcionar desenvolvimento avanços nos estudos, aquisição do trabalho, realização de práticas esportivas e as práticas de lazer.

O presente estudo fomenta a discussão sobre as queixas e necessidades de PC adultos brasileiros que precisam ser administradas pelos serviços de reabilitação; entretanto como limitação, destaca-se que este estudo é descritivo de um grupo de 30 adultos residentes no interior do Brasil, não sendo possível extrapolações destes achados.

3.5 CONCLUSÃO

Para os adultos com paralisia cerebral participantes deste estudo, as atividades apresentam significativa importância, nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer. Houve queixas específicas levando-se em consideração o GMFCS, no entanto, de um modo geral, o vestuário e o manejo dos talheres foram destaques para o autocuidado assim como o andar e deslocar-se. O desejo de realizar atividades de artesanato, para geração de renda extra, para as atividades de produtividade e para o lazer o sair com a família e amigos. Para o aprimoramento destas atividades evidencia a essencial atuação dos profissionais da reabilitação.

3.6 REFERÊNCIAS

- ABBAD, G.; TORRES, C. V. Regressão múltipla stepwise e hierárquica em Psicologia Organizacional: aplicações, problemas e soluções. **Estudos de Psicologia (Natal)**, v. 7, n. spe, p. 19–29, 2002.
- ALVARELHÃO, J. J. M. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral. p. 232–239, 2011.
- AQUINO, E. M. L. et al. Social distancing measures to control the COVID-19 pandemic: Potential impacts and challenges in Brazil. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 25, p. 2423–2446, 2020.
- ATHAYDE, F.; MANCUZO, E. V.; CORRÊA, R. DE A. Influência ambiental sobre a incapacidade física: Uma revisão sistemática da literatura. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 22, n. 11, p. 3645–3652, 2017.
- BAGATELL, N. et al. “Thrust into adulthood”: Transition experiences of young adults with cerebral palsy. **Disability and Health Journal**, v. 10, n. 1, p. 80–86, 2017.
- BENNER, J. L. et al. Outcomes in adults with cerebral palsy: systematic review using the International Classification of Functioning, Disability and Health. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 61, n. 10, p. 1153–1161, 2019.
- BERENS, J.; WOZOW, C.; PEACOCK, C. Transition to Adult Care. **Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 159–170, 2020.
- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 2019a.

- BERGQVIST, L. et al. When I do, I become someone: experiences of occupational performance in young adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 3, p. 341–347, 30 jan. 2019b.
- CARROLL, A. et al. A Life Course Perspective on Growing Older With Cerebral Palsy. **Qualitative Health Research**, v. 31, n. 4, p. 654–664, 2021.
- CHAN, D. V. et al. Novel approaches to measuring community integration in adults with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 42, n. 18, p. 2653–2664, 27 ago. 2020.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational performance of individuals with Multiple Sclerosis based on disability level in Iran. **Iranian Journal of Neurology**, v. 18, n. 1, p. 1–6, 2019.
- DEHGHAN, L. et al. Occupational Performance Outcome for Survivors of Childhood Cancer: Feasibility of the Canadian Occupational Performance Measure. **Occupational Therapy in Health Care**, v. 0, n. 0, p. 1–13, 2020.
- DONNELLY, C. et al. Canadian occupational performance measure (COPM) in primary care: A profile of practice. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 71, n. 6, 2017.
- EARDE, P. T. et al. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children with Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. **Pediatric Physical Therapy**, v. 30, n. 1, p. 27–32, 2018.
- ENEMARK LARSEN, A. et al. Looking into the Content of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM): A Danish Cross-Sectional Study. **Occupational Therapy International**, v. 2020, n. June, 2020.
- FARIA-FORTINI, I. DE et al. Adaptação transcultural e reprodutibilidade do Measure of the Quality of the Environment em indivíduos com hemiparesia. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, v. 27, n. 1, p. 42, 1 jul. 2016.
- FLANIGAN, M. et al. Spasticity and pain in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 379–385, 2020.
- FOLEY, K. R. et al. Influence of the environment on participation in social roles for young adults with down syndrome. **PLoS ONE**, v. 9, n. 9, 2014.
- FURTADO, S. R. C. et al. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 19, n. 4, p. 311–319, 2015.
- GJESDAL, B. E. et al. Walking through life with cerebral palsy: reflections on daily walking by adults with cerebral palsy. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 15, n. 1, 2020.
- GOLDSMITH, S. Adults with cerebral palsy: findings from a population-based register.

Developmental Medicine and Child Neurology, v. 61, n. 10, p. 1122, 2019.

GUNEL, M. K. et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the functional status (WeeFIM) in children with spastic cerebral palsy. **European Journal of Pediatrics**, v. 168, n. 4, p. 477–485, 2009.

HAAK, P. et al. Cerebral palsy and aging Peterson. **Dev Med Child Neurol.** 2009, v. 51, n. 04, p. 16–23, 2009.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019a.

HANES, J. E. et al. Beyond stereotypes of cerebral palsy: Exploring the lived experiences of young Canadians. **Child: Care, Health and Development**, v. 45, n. 5, p. 613–622, 2019b.

HANNA, S. E. et al. Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 51, n. 4, p. 295–302, 2009.

HIMURO, N. et al. Change in mobility function and its causes in adults with cerebral palsy by Gross Motor Function Classification System level: A cross-sectional questionnaire study. **NeuroRehabilitation**, v. 42, n. 4, p. 383–390, 2018.

JACOBSON, D. N. O. et al. Exploring social participation in young adults with cerebral palsy. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 51, n. 3, p. 167–174, 2019.

LAW, M. et al. Canadian Occupational Performance Measure (COPM), 5th ed. p. 2–3, 2014.

LIMSAKUL, C. et al. Developing an ICF Core Set for adults with cerebral palsy: A Global expert survey of relevant functions and contextual factors. **Journal of Rehabilitation Medicine**, v. 52, n. 4, 2020.

LIVINGSTON, M. H. et al. Exploring issues of participation among adolescents with cerebral palsy: What's important to them? **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 31, n. 3, p. 275–287, 2011.

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 : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association**, v. 32, n. 3, p. 190–200, 2020.

LOVATO, S. B.; WAXMAN, S. R. Young children learning from touch screens: Taking a wider view. **Frontiers in Psychology**, v. 7, n. JUL, p. 1–6, 2016.

MAESTRO-GONZALEZ, A. et al. Quality of life as assessed by adults with cerebral palsy. **PLoS ONE**, v. 13, n. 2, p. 1–12, 2018.

- MALONE, L. A.; VOGTLE, L. K. Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy. *Pain and fatigue consistency in adults with cerebral palsy*. n. October, 2009.
- MARGRE, A. L. M.; REIS, M. G. L.; MORAIS, R. L. S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 14, n. 5, p. 417–425, 2010.
- MCPHEE, P. G. et al. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: Cross-sectional data on physical activity, sleep, and nutrition. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 44, n. 4, p. 301–310, 2020.
- MICHELSEN, S. I. Employment as a measure of participation in adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 59, n. 7, p. 678–679, 2017.
- MUDGE, S. et al. Ageing with cerebral palsy; What are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study. **BMJ Open**, v. 6, n. 10, p. 1–9, 2016.
- NIEUWENHUIJSEN, C. et al. Experienced Problems of Young Adults With Cerebral Palsy: Targets for Rehabilitation Care. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 90, n. 11, p. 1891–1897, 2009.
- OPHEIM, A.; JAHNSEN, R.; OLSSON, E. Walking function , pain , and fatigue in adults with cerebral palsy : a 7-year follow-up study. p. 381–388, 2009.
- PALISANO, R. et al. GMFCS-E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto. **Reference: Dev Med Child Neurol**, v. 39, p. 214–223, 1997.
- PARK, E. Y.; NAM, S. J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1508–1513, 2019.
- PARK, M. W. et al. Needs for medical and rehabilitation services in adults with cerebral palsy in korea. **Annals of Rehabilitation Medicine**, v. 42, n. 3, p. 465–472, 2018.
- PARK, S. K. et al. Estudo sobre a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. v. 28, n. 11, p. 3145–3148, 2019.
- PÉREZ DE HEREDIA-TORRES, M. et al. Occupational performance in multiple sclerosis and its relationship with quality of life and fatigue. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 56, n. 2, p. 148–154, 2020.
- RAYMUNDO, M. M. Interculturalidade e a conjunção de saberes que congregam a atenção em saúde. **Revista Bioética**, v. 21, n. 2, p. 218–225, 2013.
- REICHENBERGER, V. et al. O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Epidemiologia e serviços de saúde : revista do Sistema Unico de Saude do Brasil**, v. 29, n. 5, p. e2020770, 2020.
- ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, p. 1–11,

2019a.

ROŽKALNE, Z.; MUKĀNS, M.; VĒTRA, A. Transition-age young adults with cerebral palsy: Level of participation and the influencing factors. **Medicina (Lithuania)**, v. 55, n. 11, 1 nov. 2019b.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana : explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde Human functioning and disability : exploring the scope of the World Health Organization ' s international classification. v. 25, n. 3, p. 475–483, 2009.

SANTOS SALDANHA, J. H. et al. Persons with disabilities during the COVID-19 pandemic: Guaranteeing fundamental rights and equity in care. **Cadernos de Saude Publica**, v. 37, n. 9, p. 1–21, 2021.

SCHMIDT, A. K. et al. Autonomy in participation in cerebral palsy from childhood to adulthood. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 62, n. 3, p. 363–371, 2020.

SILVA, A. A. DE O. et al. Atenção À Saúde Da Pessoa Com Deficiência: Rede De Cuidados E Atuação Interdisciplinar. **Cadernos De Educação, Saúde E Fisioterapia**, v. 7, n. 13, 2020.

SILVA, G. G. DA; ROMÃO, J.; ANDRADE, E. G. DA S. Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. **Revista de Iniciação Científica e Extensão**, v. 2, n. 1, p. 4–10, 2019.

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

VAN DER SLOT, W. M. A. et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, 2020.

VAN GORP, M. et al. Childhood factors predict participation of young adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: a prospective cohort study. **Disability and Rehabilitation**, v. 0, n. 0, p. 1–10, 2019.

VAN GORP, M. et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 101, n. 6, p. 1041–1052, 2020a.

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

VERHOEF, J. A. C. et al. A new intervention to improve work participation of young adults

with physical disabilities: A feasibility study. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 55, n. 8, p. 722–728, 2013.

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

VERMELHO, S. C. et al. Refletindo sobre as redes sociais digitais. **Educacao e Sociedade**, v. 35, n. 126, p. 179–196, 2014.

WHITNEY, D. G. et al. Prevalence of mental health disorders among adults with cerebral palsy. **Annals of Internal Medicine**, v. 171, n. 5, p. 328–333, 2019.

WIEGERINK, D. J. et al. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 52, n. 6, p. 576–582, 2010.

WINTELS, S. C. et al. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. **Health Expectations**, v. 21, n. 6, p. 1024–1034, 2018.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“As minhas palavras favoritas” desenvolvidas pela *CanChild*¹ no intuito de trazer de forma simples e significativa a importância da aplicação da CIF na intervenção de crianças com paralisia cerebral, trazem como um adicional a importância de pensarmos sobre o futuro destas crianças. O presente estudo traz como reflexão este futuro, ou seja, como seria a realização de atividades e participação social para estes indivíduos na etapa adulta do ciclo vital. Assim, é possível ver quais fatores são necessários para intervir na fase adulta, mas também o que trabalhar com crianças com PC de forma preventiva.

Por meio deste estudo foi possível identificar que os adultos com paralisia cerebral, de um modo geral, não constituíram famílias, mas continuam morando com seus pais, além de poucos estarem no mercado de trabalho, recebendo benefício de programas sociais. Porém, trazem uma perspectiva positiva de sua participação comunitária, frequentando e se envolvendo em vários locais e ciclos sociais. Embora satisfeitos com seu desempenho, acreditam que é importante investir e melhorar este aspecto da vida. Em relação aos fatores ambientais, os participantes indicaram que o meio em que vivem exerce maior influência como facilitador do que como barreira para sua participação social. Componentes como família, uso de tecnologias assistivas e a comunicação eletrônica tem sido uma aliada na promoção da participação social deste grupo. Desta forma, é importante o investimento no bem-estar e saúde do grupo de apoio (familiares e amigos) de adultos com PC, bem como o investimento em tecnologias assistivas adequadas e o acesso à tecnologia digital.

Pode-se afirmar, com relação as atividades, que os participantes relataram dar importância ao aprimoramento no autocuidado considerando aspectos de cuidados pessoais e mobilidade. Houve queixas específicas de atividades para diferentes tipos de GMFCS, no entanto, de um modo geral, o vestuário e o manejo dos talheres foram destaques para o autocuidado; assim como o andar e deslocar-se e o desejo de realizar atividades de artesanato em produtividade como geração de renda extra. Verifica-se, de forma clara, quais aspectos relacionados às atividades, os profissionais da reabilitação podem estabelecer como metas de intervenção. Embora este estudo tenha sido realizado com 30 adultos com PC residentes no interior de Minas Gerais e sua validade externa seja restrita, ele fomenta a discussão sobre as

¹ ROSENBAUM, P.; GORTER, J. W. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. **Child: Care, Health and Development**, v. 38, n. 4, p. 457–463, 2012.

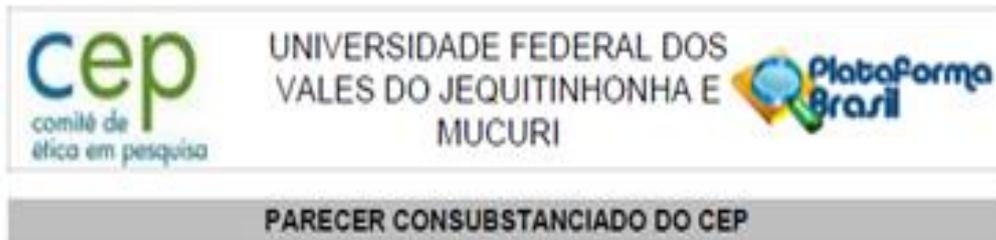
queixas e necessidades de PC adultos brasileiros que precisam ser administradas pelos serviços de reabilitação. Fica claro, a partir dos resultados, que esta assistência precisa ter um caráter interprofissional e voltado para todos os aspectos relacionados a incapacidade do adulto com PC, ou seja, deficiências, limitações de atividade e restrições na participação, bem como os fatores contextuais envolvidos. Ressalta-se que embora as deficiências não tenham sido o objetivo direto deste trabalho, elas também surgiram ao longo da coleta de dados.

Importante ressaltar que este estudo priorizou aqueles que apresentam compressão preservada e linguagem expressiva. Há, desta forma, necessidade de que estudos futuros que explorem a participação social e atividades funcionais daqueles que tem a cognição e linguagem afetadas.

Por se tratar de um mestrado profissional, valoriza-se e incentiva-se o retorno oferecido à comunidade e ao serviço, desta forma, como devolutiva será realizado um encontro on-line com todos os participantes, apresentando os resultados do estudo e realizando uma roda de conversa com o intuito de que cada um apresente suas vivências sobre participação social e relatem como contornam as dificuldades para realizar as atividades do dia dia. O objetivo também é integrar o grupo, visando, caso haja interesse, interações futuras.

Ainda será realizado mais um encontro presencial, em que todos os profissionais da fisioterapia e terapia ocupacional do centro de reabilitação de origem dos participantes do estudo serão convidados. No momento, serão apresentados os instrumentos avaliativos utilizados e os principais resultados encontrados. O intuito é promover uma reflexão dialogada de como o serviço poderia contemplar, da melhor forma possível, intervenções voltadas para este público levando em conta a opinião de todos, ou seja, profissionais e adultos com PC.

ANEXO A – PARECER COSUBSTANCIAL DO CEP



DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Atividade, Participação Social e Fatores Contextuais de Adultos com Paralisia Cerebral

Pesquisador: Ana Paula de Mendonça

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 27027419.5.0000.5108

Instituição Proponente: Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.975.768

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1474611.pdf	02/04/2020 10:34:50		Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_Clinica_Escola.pdf	02/04/2020 10:31:50	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Outros	Carta_de_Anuencia_CER.pdf	02/04/2020 10:31:06	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Ana_Paula_de_Mendonca.pdf	02/04/2020 10:27:03	Ana Paula de Mendonça	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	02/04/2020 10:26:21	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Outros	Questionario.pdf	22/02/2020 13:31:30	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	22/02/2020 13:22:52	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	23/11/2019 08:56:24	Ana Paula de Mendonça	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto_Ana_Paula_Mendonca.pdf	23/11/2019 08:38:25	Ana Paula de Mendonça	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

**ANEXO B CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL DA
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)**

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

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

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

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

Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					
--	--	--	--	--	--

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

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

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

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

Local de preenchimento do (a) pesquisador (a)

Estrato Socioeconômico	Classificação da família
A	
B1	
B2	
C1	
C2	
D-E	

ANEXO C- SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA - GMFCS

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento (PALISANO, 1997).

Descritores e ilustração	
	<p>GMFCS nível 1</p> <p>Os jovens deambulam em casa, na escola e na comunidade, são capazes de subir e descer escadas sem o uso de corrimão. Desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade e o equilíbrio são limitados. Os jovens podem participar de esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.</p>
	<p>GMFCS nível 2</p> <p>Os jovens andam na maioria dos ambientes, mas fatores ambientais e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola podem utilizar dispositivo manual de mobilidade por segurança. Sobem e descem escadas segurando em um corrimão. Na comunidade podem utilizar cadeira de rodas para longas distâncias.</p>
	<p>GMFCS nível 3</p> <p>Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. Na escola podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada.</p>
	<p>GMFCS nível 4</p> <p>Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências. Em espaços internos, podem andar curtas distâncias com assistência física ou andador de apoio corporal. Podem operar uma cadeira motorizada ou serem transportados em uma cadeira de rodas manual.</p>
	<p>GMFCS nível 5</p> <p>Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. São limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Mobilidade bastante limitada mesmo com o uso de tecnologia assistiva.</p>

ANEXO D VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA -SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca

a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5

b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

APÊNDICE K – QUESTIONÁRIO CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

1. Data de Nascimento _____ 2. Idade: _____ anos 3. Cidade que Reside: _____
4. Gênero: masculino feminino
5. Classe Econômica (ABEP – 2019)
 A1 B1 B2 C1 C2 D-E
6. Escolaridade e alfabetização
 Nenhuma escolaridade Ensino Médio Incompleto Ensino Superior Completo
 Ensino Fundamental: de 1ª a 4ª série Ensino Médio Completo
 Ensino Fundamental: de 5ª a 8ª série Ensino Superior Incompleto
7. Estado Civil
 Solteiro Casado União estável Outros
8. Tem Filhos: Não Sim
9. Frequenta grupos sociais (igreja, associações, festas, atividades com amigos, etc.): sim, quais _____ não
10. Estado de habitação
 Independente Com os Pais Instituição Outros
11. Ocupação Atual: Estudante Empregado Assalariado Trabalha por conta própria (autônomo)
 Não assalariado, voluntário
 Desempregado Aposentado
12. Disfunção Neuromotora
 Espástica Discinética Atetóide Atáxico Coreico Mistos
13. Distribuição topográfica
 Monoplegia Hemiplegia Diplegia Triplegia Quadriplegia
14. GMFCS
 Nível I Nível II Nível III Nível IV Nível V
15. Saúde Geral e Condições Associadas (relato)
 Epilepsia/convulsões Visão subnormal Disfunção intestinal e vesical Motricidade oral (dificuldades deglutição/sialorréia)
 Afasia ou disartria Doenças dentárias Refluxo gastroesofágico
16. Complicações Físicas
 Escoliose Luxação de quadril Obliquidade pélvica Fraturas, quais _____
 Contraturas, quais _____
17. Locomoção
 17.1 - Deambula: sim não
 17.2 - Uso de dispositivo de auxílio: não sim, quais _____
 17.3 Cadeira de rodas: não sim, meio: principal secundário Tipo: manual motorizada
 Conductor: próprio terceiros