

PARTICIPAÇÃO E MOBILIDADE DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL NO INTERIOR DA AMAZÔNIA: UM ESTUDO TRANSVERSAL

PARTICIPATION AND MOBILITY OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY IN THE INTERIOR OF THE AMAZON: A CROSS-SECTIONAL STUDY

Resumo: Objetivo: Caracterizar a participação e mobilidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) no interior da Amazônia. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa observacional transversal realizada com a aplicação do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para avaliar mobilidade, a Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) e questionário sociodemográfico com responsáveis de crianças e adolescentes com PC em serviço público em Santarém-Pará, através de análise descritiva. **Resultados:** Foram entrevistados 30 responsáveis, 86,6% do sexo feminino e média de idade 36,76±10,49 anos, referentes a 30 crianças e adolescentes com PC com 66,7% do sexo masculino e média de idade de 7,06±4,06 anos. Quanto ao GMFCS, 30% se enquadraram no nível V, 26,6% no nível IV, 23,3% no nível III, 16,6% no nível II e 3,3% no nível I. Quanto a participação, a frequência média nas atividades da PEMCY foi de 3,49 ± 1,57 no ambiente casa, 2,80 ± 0,86 na escola e de 1,57 ± 0,82 na comunidade. O envolvimento médio foi de 4,16 ± 0,93 em casa, 4,53 ± 0,74 na escola e 4,13 ± 1,25 na comunidade. **Conclusão:** A participação de crianças e adolescentes com PC em uma instituição no interior da Amazônia foi menor no ambiente comunidade quanto a frequência e diversidade de atividades que nos ambientes casa e escola. O envolvimento nas atividades, no entanto, foi similar nos três ambientes averiguados.

Palavras-chave: Mulheres. Mobilidade; Participação; Paralisia Cerebral

Abstract: Introduction: Objective: To characterize the participation and mobility of children and teenagers with Cerebral Palsy (CP) in Amazon countryside. **Methods:** It is about a cross-sectional observational research performed by applying the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) to assess mobility, Participation and Environment Measure – Children And Youth" (PEM-CY) and socioeconomic questionnaire with guardians of children and teenagers with CP in public services in Santarém-Pará, through descriptive analysis. **Results:** 30 guardians were interviewed, 86,6% female and average age of 36,76±10,49 years old, referring to 30 children and teenagers with CP, 66,7% male, average age of 7,06±4,06 years old. As to the GMFCS, 30% fit in Level V, 26,6% in Level IV, 23,3% in Level III, 16,6% in Level II and 3,3% in Level I. As to the participation, the average attendance in PEM-CY activities was 3,49± 1,57 at home, 2,80± 0,86 at school and 1,57 ± 0,82 in community. The average involvement was 4,16 ± 0,93 at home, 4,53 ± 0,74 at school and 4,13 ± 1,25 in community. **Conclusion:** The participation of children and teenagers with CP in a countryside Amazon Institution was lower in community as the attendance and diversity of activities than in environments such as home and school. The involvement in activities, however, was similar in the three environments investigated.

Keywords: Mobility; Participation; Cerebral Palsy

Richelma de Fátima de Miranda Barbosa¹ 

Amanda Mônica Martins da Silva¹ 

Wangecy Braga Portela Júnior¹ 

1- Universidade do Estado do Pará (UEPA).

E-mail: richelmafmb@hotmail.com

10.31668/movimenta.v15i1.12791 



Copyright: © 2022. This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva da infância é definida por uma desordem do desenvolvimento do movimento e postura, atribuídos a uma lesão não progressiva que ocorre no desenvolvimento do cérebro imaturo da criança, trazendo consigo comprometimentos motores, posturais e perceptuais¹.

A PC é uma das desordens mais prevalentes na infância², com incidência em países em desenvolvimento de 7:1000 nascidos vivos³. No Brasil, há uma escassez quanto a dados acerca da prevalência e epidemiologia da PC⁴.

A PC pode ser classificada clinicamente pelo tipo (espástica, atáxica, e discinética), topografia (tetraparético, diparético e hemiparético)², e pela classificação funcional, que é realizada por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), que classifica o nível de mobilidade através da categorização do desempenho de auto locomoção e mobilidade em 5 níveis, distintos em faixas etárias⁵. O GMFCS é uma ferramenta validada e utilizada mundialmente para o prognóstico de mobilidade e locomoção, planejamento terapêutico e necessidade de tecnologia assistiva⁵.

A PC pode ser vislumbrada pela ótica da funcionalidade, mobilidade e participação, possibilitando maior individualização ao identificar as potencialidades desses indivíduos, favorecendo assim um desenvolvimento infantil que impacte positivamente na qualidade de vida⁵. Olhar sobre a condição de saúde da criança e adolescente com PC vai além de suas

classificações, pois envolve compreender o impacto do diagnóstico clínico nos domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) pela qual temos a ótica sobre as funções corporais prejudicadas (tônus, força muscular), as atividades funcionais limitadas (mobilidade, auto cuidado, entre outras), o nível de participação social (diversão, interação social) e a interação com os fatores ambientais (ambiente, pais, cuidadores) envolvidos no contexto⁶.

A participação compreendida neste cenário como o "envolvimento em uma situação de vida" com foco na relação entre indivíduo e ambiente podendo ser caracterizada por dois elementos principais: a assiduidade, aspecto este mais fácil e comumente medido através da frequência, tempo gasto, número e tipo de atividades, e o envolvimento, aspecto este compreendido como uma experiência pessoal que inclui características como motivação, persistência, afeto e conexão com a atividade⁶. Crianças e adolescentes com PC possuem maior risco de restrição na participação social em termos de diversidade, frequência, e envolvimento, tanto em casa quanto na escola e na comunidade COLVER. Consequentemente, a restrição de participação é compreendida como os problemas que uma criança ou adolescente com PC pode experimentar na execução de atividades (falta de acessibilidade, estigmas sociais, entre outros)⁶.

Ainda assim, há escassez quanto a estudos acerca da participação de crianças e adolescentes com PC no cenário brasileiro, em

especial na região amazônica, onde uma pluralidade de sujeitos (ribeirinhos, agricultores, residentes das áreas urbanas) vivem em um contexto geográfico biodiverso e complexo demarcado por situações sociais e culturais diferenciadas⁷. Nesse cenário, a participação e a mobilidade de crianças e adolescentes com PC no interior da Amazônia em casa e na comunidade, tornam-se elementos-chave na organização de planos terapêuticos e estratégias de intervenção que tenham como foco o aumento da participação e do envolvimento nas mais diversas atividades. No entanto, para isso, é necessária inicialmente a caracterização da participação e da mobilidade desse grupo tão específico.

Tal participação, sua frequência e envolvimento, podendo ser averiguada através de instrumentos como a Medida da Participação e do Ambiente- Crianças e Jovens (PEM-CY), podendo possibilitar aos profissionais objetivos funcionais baseados em componentes mais amplos de saúde⁸.

Considerando a possível restrição na participação de crianças e adolescentes no interior da Amazônia, assim como, tal lacuna informacional acerca esta participação e mobilidade destas, o presente estudo tem como objetivo caracterizar a participação e mobilidade de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral no interior da Amazônia.

MATERIAIS E MÉTODOS

Foi realizada uma pesquisa observacional descritiva, de levantamento, do tipo quantitativa, constituindo um estudo de campo transversal. A coleta de dados foi realizada na instituição Associação de Pais e

Amigos dos Excepcionais (APAE) mediante autorização da referida instituição, durante os meses de Abril e Agosto do ano de 2021 no município de Santarém-Pará.

O público-alvo da pesquisa foi composto por todo responsável de crianças ou adolescentes com diagnóstico clínico de PC entre 0 e 18 anos, sem distinção de sexo, acima de 18 anos que aceitasse fazer parte da pesquisa, a amostra se deu por conveniência, para o cálculo do tamanho da amostra assumiu-se uma proporção estimada de 50%, erro amostral de 8% e 90% de confiança, de uma população de 41 crianças e adolescentes vinculadas a instituição, sendo a amostra composta por 30 participantes. A pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado do Pará sob parecer de número 4.596.091.

Foram utilizados três instrumentos na coleta de dados: O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para avaliar mobilidade, a Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) para avaliar os níveis de participação e o ambiente, e questionário elaborado pelos próprios pesquisadores para coleta de dados sociodemográficos. A coleta dos dados foi realizada através da aplicação dos instrumentos por meio de entrevista com os responsáveis na própria instituição.

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) é utilizado para avaliar de forma observacional o movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade da criança de acordo com as faixas etárias (antes dos 2 anos; entre 2 a 4 anos; de 4 a 6 anos; de 6 a 12 anos;

de 12 a 14 anos) e o uso de dispositivo de auxílio⁵. A aplicação do instrumento foi realizada por um único pesquisador através de entrevista, foram inicialmente descritas pelos pesquisadores características gerais baseadas na faixa etária da criança ou adolescente, a seguir foi fornecido ao responsável figuras com desenhos de crianças com características gerais dos 5 níveis de mobilidade, finalizando a aplicação com a solicitação da identificação do nível que melhor se enquadra na situação da criança ou adolescente sobre sua responsabilidade.

A Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY) avalia através da percepção dos pais/ cuidadores, a participação e os fatores ambientais em três seções: casa, escola e comunidade. Cada seção é dividida em participação e ambiente. Na área relacionada à participação, os itens avaliados consistem em atividades típicas que as crianças geralmente realizam naquele cenário, no ambiente casa são listadas 10 atividades (1-Jogos de computador e vídeo games; 2- Jogos e brincadeiras dentro de casa; 3- Artes, artesanato, música e passatempos; 4 - assistir televisão e vídeos; 5- Interagir com pais, familiares, visitantes; 6- Socializar usando tecnologias; 7- Tarefas domésticas; 8 - Cuidados pessoais; 9 -Preparação para a escola; 10 - Execução de trabalhos escolares), no ambiente escola são listadas 5 atividades (11- Atividades em sala de aula; 12 - Excursões e eventos na escola; 13 - Grupos escolares, clubes e organizações; 14 - Estar com os colegas fora da sala; 15 - Desempenhar papéis específicos na escola), e na comunidade são listadas 10 atividades (16 - Saídas na vizinhança; 17 -

Eventos na comunidade; 18 - Atividades físicas livres; 19 - Atividades físicas não estruturadas; 20 -Aulas e cursos (não escolares); 21 - Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado; 22 - Encontros e atividades religiosas ou espirituais; 23 - Estar com outras crianças na comunidade; 24 - Trabalho remunerado; 25 - Viagens ou visitas em que passa a noite fora)^{8,9}.

Na parte relacionada ao ambiente, os itens dizem respeito às características ambientais (barreiras ou facilitadores) que influenciam na participação. Cada item sobre a participação é avaliado em três dimensões: frequência (escore de 0 a 7 pontos), envolvimento (escore de 0 a 5 pontos) e desejo de mudança (escore a 0 a 100%). Além disso, o número de atividades realizadas é contabilizado, sendo 10 atividades em casa e na comunidade e 5 atividades no ambiente escolar. O ambiente, por sua vez, é avaliado por suas características, bem como pela disponibilidade de serviços e recursos pelo item "Ajuda geral do ambiente" (escore de 0 a 100%)^{8,9}.

A análise estatística foi realizada por meio do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Science - SPSS*, versão 20.0. Em relação ao tratamento estatístico, realizou-se a caracterização da amostra por meio da análise descritiva com cálculos de frequência e porcentagem para as variáveis categóricas e média, desvio padrão e valores mínimos e máximos para as variáveis numéricas.

RESULTADOS

Foram entrevistados 30 responsáveis referentes a 30 crianças e adolescentes com

diagnóstico de Paralisia Cerebral vinculados a APAE- Santarém-Pará, a média de idade entre os cuidadores foi de 36,76 ($\pm 10,49$) anos, 86,6% (n=26) eram do sexo feminino ,cujo 83,3% (n=25) eram a mãe. Em relação a cidade de moradia, 73,3% (n=22) residia na área urbana de Santarém e 26,7% (n=8) era procedente de comunidades e cidades próximas a Santarém.

Das 30 crianças e adolescentes com PC, a média de idade foi de 7,06 ($\pm 4,06$) anos, pertencentes ao sexo masculino em sua maioria (66,7%), naturais de Santarém, As crianças e adolescentes deste cenário, frequentam a escola em 53% dos casos e frequentam a fisioterapia uma vez por semana em sua maioria (Tabela 1).

Tabela 1. Dados demográficos das crianças e adolescentes com paralisia cerebral no interior da Amazônia.

Variáveis	N	%
Sexo		
Feminino	10	33,3
Masculino	20	66,7
Faixa etária		
Até 12 anos	28	93,3
De 13 a 18 anos	2	6,7
Naturalidade		
Santarém	22	73,3
Outros	8	26,7
Número de irmãos		
0	8	26,7
1	13	43,3
>2	9	30
Frequenta escola		
Sim	16	53,3
Não	14	46,7
Frequência na fisioterapia		
Uma vez por semana	25	83,3
Uma vez a cada 15 dias	5	16,4
Cuidadores principais		
Mãe	25	83,3
Pai	2	6,7
Outros	3	10,0
Renda familiar		
1 salário	16	53,3
2 salários	10	33,3
> 2 salários	4	13,3
Escolaridade dos cuidadores		
Ensino Fundamental	8	26,7
Ensino Médio	15	50,0
Ensino Superior	7	23,3

Em relação a mobilidade das crianças e adolescentes avaliados pela GMFCS, 9 crianças (30%) foram classificadas como nível V, 8 (26,6%) com nível IV, 7 (23,3%) com nível III, 5 (16,6%) no nível II, e uma criança (3,3%) no nível I. A distribuição da classificação do GMFCS por

faixas etárias obteve maior prevalência (16%) do nível III na faixa etária de 6 a 12 anos, com maior diversidade de faixas etárias de crianças e adolescentes com PC nos níveis III e IV do GMFCS (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição dos níveis do GMFCS por faixa etária das crianças e adolescentes com PC.

Faixa etária	Níveis GMFCS				
	(n=30)				
	I	II	III	IV	V
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
0 até 2 anos	-	-	-	1(3,3)	-
2 até 4 anos	-	2(6,6)	-	1(3,3)	3(10)
4 até 6 anos	-	-	2(6,6)	1(3,3)	2(6,6)
6 até 12 anos	-	3(10)	5(16,6)	3(10)	3(10)
12 até 14 anos	-	-	-	2(6,6)	-
14 até 18 anos	1(3,3)	-	-	-	1(3,3)

GMFCS= Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; PC=Paralisia Cerebral.

Em relação ao desfecho de participação, a média da frequência nas atividades da PEMCY (em uma escala de 0 a 7), foi de $3,49 \pm 1,57$ no ambiente casa, $2,80 \pm 0,86$ no ambiente escola e de $1,57 \pm 0,82$ no ambiente comunidade. A média do envolvimento nas mesmas atividades (em uma escala de 0 a 5), foi de $4,16 \pm 0,93$ no ambiente

casa, $4,53 \pm 0,74$ no ambiente escola e $4,13 \pm 1,25$ no ambiente comunidade. Das atividades nos 3 ambientes, as crianças e adolescentes com PC em média participaram em 51,3%, com desejo de mudança nas atividades com média entre os 3 ambientes relatado pelos responsáveis de 31,2% (Tabela 3).

Tabela 3. Participação das crianças e adolescentes com diagnóstico clínico de paralisia cerebral.

Variáveis	Mínimo – Máximo	Média \pm DP
Casa		
Frequência	0,7 - 6,6	$3,49 \pm 1,57$

Envolvimento	1 – 5	4,16 ± 0,93
Desejo de mudança	2% - 90%	32,4% ± 25,8
Número de atividades realizadas	1 – 10	6,13 ± 2,42
Ajuda geral do ambiente	25% - 58%	45% ± 9
Escola		
Frequência	1 – 4	2,80 ± 0,86
Envolvimento	3 – 5	4,53 ± 0,74
Desejo de mudança	0 – 60%	27,2% ± 33,8
Número de atividades realizadas	1 – 3	2,60 ± 0,63
Ajuda geral do ambiente	25% - 52%	41% ± 8
Comunidade		
Frequência	0 – 4	1,57 ± 0,82
Envolvimento	1 – 5	4,13 ± 1,25
Desejo de mudança	0 – 80%	34% ± 31,2
Número de atividades realizadas	2 – 7	4,07 ± 1,51
Ajuda geral do ambiente	18% - 52%	37% ± 8

Em relação às atividades específicas avaliadas pelo instrumento PEMCY quanto a frequência e envolvimento, duas atividades no ambiente casa (9- Preparação para a escola e 10- Execução de trabalhos escolares), duas no ambiente escola (13- grupos escolares, clubes e organizações e 15- desempenhar papéis específicos na escola) e seis atividades no

ambiente comunidade (18- Atividades físicas livres, 19- Atividades físicas não estruturadas, 20- Aulas e cursos (não escolares); 21- Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado, 24- Trabalho remunerado e 25- Viagens ou visitas em que passa a noite fora) apresentaram participação zero (nunca participam)(Tabela 4).

Tabela 4. Participação de crianças e adolescentes com PC no interior da Amazônia nas atividades da PEMCY nos ambientes casa, escola e comunidade.

Atividades	Frequência (Escala de 0 a 7)	Envolvimento (Escala de 0 a 5)
Casa		
1) Jogos de computador e vídeo games	3,9	4,2
2) Jogos e brincadeiras dentro de casa	5,2	4,3
3) Artes, artesanato, música e passatempos	4,1	4,3
4) Assistir televisão e vídeos	6,6	4,9
5) Interação com pais, familiares e visitantes	6,2	4,4
6) Socializa usando tecnologias	4,3	4,1
7) Tarefas domésticas	2,8	3,6
8) Cuidados pessoais	1,8	3,5
9) Preparação para a escola	-	-
10) Execução de trabalhos escolares	-	-
Escola		
11) Atividades em sala de aula	5,4	4,7

12) Excursões e eventos na escola	3,9	4,5
13) Grupos escolares, clubes e organizações	-	-
14) Estar com os colegas fora da sala	4,7	4,3
15) Desempenhar papéis específicos na escola	-	-
Comunidade		
16) Saídas na vizinhança	5,1	4,7
17) Eventos na comunidade	2,2	4,3
18) Atividades físicas livres	-	-
19) Atividades físicas não estruturadas	-	-
20) Aulas e cursos (não escolares);	-	-
21) Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado	-	-
22) Encontros e atividades religiosas ou espirituais	4,3	3,2
23) Estar com outras crianças na comunidade	3,4	4,3
24) Trabalho remunerado	-	-
25) Viagens ou visitas em que passa a noite fora	-	-

PC=Paralisia Cerebral; PEMCY= Medida da Participação e Ambiente- Crianças e Jovens

DISCUSSÃO

A participação e a mobilidade são importantes aspectos da rotina diária de crianças e adolescentes com PC, possuindo no entanto, maior risco de restrição na participação social em termos de diversidade, frequência, e envolvimento, tanto em casa quanto na escola e na comunidade^{10,11}. O objetivo do presente estudo foi caracterizar a participação e mobilidade de crianças com PC no interior da Amazônia.

Os resultados do presente estudo sugerem que crianças com paralisia cerebral possuem participação restrita nos ambiente escola e comunidade quando comparada ao ambiente casa, demonstrada por um menor número de atividades realizadas com baixa frequência nas atividades na escola e na comunidade, o que corrobora com estudos similares em países como Sérvia¹¹ e Cingapura¹².

Das atividades investigadas no ambiente casa, a participação foi maior no aspecto

frequência nas atividades: 4- Assistir Televisão e vídeos, 5- Interação com pais, familiares e visitantes e 2 – Jogos e brincadeiras dentro de casa. O fato de tais atividades contarem comumente com o aspecto lúdico, menor demanda física e de recursos, contando ainda com as adaptações fornecidas pelos responsáveis pode explicar a maior frequência. Além disso, o ambiente familiar bem como a segurança e o apoio fornecidos pelos membros da família podem agir como agente de motivação, potencializando o envolvimento e a frequência.

Contrário a isto, ainda no ambiente casa, a participação zero (nunca participam), foi observado em 2 atividades: 9- preparação para a escola e 10- tarefas escolares, podendo tal cenário estar relacionando a maior demanda física (coordenação motora, equilíbrio, entre outros) e mental (concentração, atenção, raciocínio, entre outros) exigida nestas atividades.

Adicionalmente, além da frequência, o nível de envolvimento nas atividades é um elemento fundamental do construto participação. Na atual pesquisa, a média do envolvimento nas atividades da PEMCY (em uma escala de 0 a 5), foi de $4,16 \pm 0,93$ em casa, $4,53 \pm 0,74$ na escola e $4,13 \pm 1,25$ na comunidade, escore esse classificado entre "3- mais ou menos envolvidas" e "5- Muito envolvidas". Em estudo sérvio¹¹, no entanto, ao se comparar o envolvimento de crianças com e sem PC, observou-se que, pais de crianças com PC percebem seus filhos menos envolvidos nas atividades descritas no ambiente casa, escola e comunidade, enquanto crianças com desenvolvimento típico estavam principalmente "muito envolvidas". Neste sentido, além dos distúrbios sensório-motores, crianças e adolescentes com PC apresentam déficits perceptuais que resultam em lentidão para a execução e envolvimento nas atividades, porém, com alterações contextuais como quando inseridas em ambientes com outras crianças, podem ser motivadas e engajadas a participar nas atividades¹³.

Da classificação nos níveis do GMFCS, 56,6% das crianças e adolescentes foram agrupadas nos níveis IV e V. Sendo tais níveis caracterizados por graves limitações no controle da cabeça e tronco, necessitando assim de tecnologia assistiva ampla e ajuda física para mobilidade, levando a menor ativação corporal para atividades funcionais e menor engajamento para a realização das mesmas⁵.

Associado a isso, alterações secundárias à PC, como distúrbios musculoesqueléticos,

deficiências na comunicação, na alimentação e déficits sensoriais¹⁴, são fatores de risco para a restrição na participação, afetando a qualidade, o engajamento e a frequência de tais atividades¹⁰. Além de tais aspectos, fatores contextuais como melhor disponibilidade de recursos ambientais em casa e comunidade, presença de transporte e acessibilidade, atitude de colegas, professores e terapeutas e suporte em casa podem se associar a maior participação, conforme observado em estudo multicêntrico europeu¹⁰.

Neste cenário, na atual pesquisa a menor frequência na participação nas atividades do ambiente comunidade em relação ao ambiente casa, pode ser indicativa de menos oportunidades de participação e menor apoio ambiental geral, tornando a família e o ambiente fundamentais ao possibilitar ou não tais interações. Dos 3 ambientes avaliados, a menor ajuda geral do ambiente foi encontrada no ambiente comunidade, sendo este ambiente na atual pesquisa localizado no Interior da Amazônia marcado pela falta de acessibilidade e características regionais específicas, a caracterizar, 26,7% das crianças e adolescentes investigadas na atual pesquisa não residiam na cidade de Santarém, necessitando assim do deslocamento fluvial ou rodoviário entre sua residência e os serviços necessários em frequência semanal ou quinzenal.

Ainda acerca do ambiente comunidade, das atividades investigadas, seis obtiveram frequência zero acerca da participação, sendo estas: 18 - Atividades físicas livres, 19 - Atividades físicas não estruturadas, 20

- Aulas e cursos (não escolares), 21 - Organizações, grupos, clubes e atividades de voluntariado, 24 - Trabalho remunerado e 25 - Viagens ou visitas em que passa a noite fora. Atividades estas que contam com alta demanda física e mental por parte das crianças e adolescentes com PC na sua execução, além de necessidade de suporte ambiental, contribuindo para participação restrita em tais atividades.

Em tal cenário com barreiras à participação (falta de acessibilidade, alta demanda física e mental, atitude desfavorável de pessoas, sobrecarga parental, entre outras)¹⁵ de crianças e adolescentes com PC no interior da Amazônia leva a necessidade de estratégias de resolução, respeitando e tendo como elementos chave a idade, as individualidades da criança, o nível de mobilidade, preferências da criança e da família, e a necessidade de atividades divertidas e variadas, podendo assim intensificar a participação nos quesitos diversidade de atividades, frequência e envolvimento¹⁶.

Adicionalmente, importante fator contextual, o envolvimento dos pais nas atividades diárias gera impacto na participação das crianças e adolescentes com PC, agindo como fator ambiental que modela o desenvolvimento e estimula a participação¹⁷. Tal envolvimento constitui o engajamento da família, a tornando membro ativo na diminuição das restrições de participação que as crianças e adolescentes com PC no interior da Amazônia vivenciam. A família e a criança ou adolescente com PC juntamente com a equipe multiprofissional dos serviços devem identificar prioridades que impactem positivamente a sua

qualidade de vida, sendo a participação elemento chave nesse cenário¹⁸.

A exemplificar tais prioridades, em estudo observacional¹⁹, com pais de crianças com PC de todas as idades avaliadas dos grupos GMFCS identificaram como de maior prioridade as atividades de vida diárias, sendo as habilidades de autocuidado e mobilidade as mais frequentemente citadas.

Tal abordagem e filosofia centrada na família é a melhor prática em intervenção precoce e reabilitação pediátrica, em especial em situações de crianças com necessidade de cuidados a longo prazo, potencializando assim resultados funcionais e de participação^{20, 21}. Este cenário centrado nas prioridades da família, torna importante que pais e crianças e adolescentes com PC compartilhem suas prioridades com a equipe multiprofissional que os acompanha e que tal equipe explore os interesses de participação na vida em casa, na escola e na comunidade^{17, 20}.

Das limitações do estudo, o método observacional descritivo limita o entendimento da participação das crianças e adolescentes do interior da Amazônia quanto a correlação e o impacto que características diversas (a própria mobilidade, fatores ambientais e pessoais, funções e estruturas corporais, entre outras) tem sobre a participação e como esta é afetada.

Adicionalmente, o grupo amostral reduzido e exclusivamente composto por moradores da região do oeste do estado do Pará limita a generalização por toda a Amazônia. Sugere-se, assim, que estudos com maior número de participantes e com maior diversidade de localidades na Amazônia, com

grupos diversos (ribeirinhos, quilombolas, povos indígenas, entre outros) potencialmente devem criar retrato de maior abrangência da participação de crianças e adolescentes com PC no interior da Amazônia. Ademais, estudos observacionais com análise inferencial acerca da influencia da participação sobre fatores diversos além de estudos experimentais objetivando a avaliação do comportamento da participação em diferentes cenários devem enriquecer o conhecimento acerca desta população, podendo assim servir de guia para a prática clínica voltada ao aumento da participação.

CONCLUSÃO

A participação de crianças e adolescentes com PC em uma instituição pública no interior da Amazônia foi menor no ambiente comunidade quanto a frequência e diversidade de atividades que nos ambiente casa e escola. O envolvimento nas atividades, no entanto, foi similar nos três ambientes averiguados, assim como a percepção dos pais acerca da ajuda geral do ambiente. A abordagem com foco na participação pode configurar, assim, estratégia potencialmente de impacto na vidas destes indivíduos, tornando fundamental que pais e crianças e adolescentes com PC compartilhem suas demandas acerca da melhora na diversidade e qualidade da participação em casa e na comunidade.

REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, Dan B, Jacobsson B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April

2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8-14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol.* 2007 Jun;49(6):480. PMID: 17370477.

2. Pakula, A. T., Van Naarden Braun, K., & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 20(3), 425-452. doi:10.1016/j.pmr.2009.06.001

3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

4. Peixoto, MVS et al. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa* [online]. 2020, 27(4): 405-412. doi: 10.1590/1809-2950/20012527042020. ISSN 2316-9117.

5. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Oct;50(10):744-50. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x. PMID: 18834387.

6. World Health Organization (2001). International classification of functioning disability and health (ICF). Retrieved from Geneva: World Health Organization. <http://www.who.int/classifications/en/>

7. Santos, TRL; Oliveira, IA. Pesquisas com crianças em contextos da Amazônia: o lócus e temáticas dos estudos. *Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade.* 2018; 27(51): 161-178.

8. Coster W, Law M, Bedell J, Khetani Ma, Cousins M, Teplicky R. Development of the Participation and Environment Measure for Children and Youth: Conceptual basis. *Disabil Rehabil.* 2012;34(3):238-46. doi: 10.3109/09638288.2011.603017.

9. Galvão, Élica, Cazeiro, A. P., De Campos, A. C., & Longo, E. (2018). Medida da Participação e do Ambiente - Crianças e Jovens (PEM-CY). *Revista De Terapia Ocupacional Da Universidade De São Paulo*, 29(3), 237-245.

10. Colver A, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Dickinson HO. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2012 Dec;93(12):2154-64. doi: 10.1016/j.apmr.2012.07.011. Epub 2012 Jul 27. PMID: 22846455; PMCID: PMC3826325.

11. Milićević M, Nedović G. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2018 Sep;80:74-83. doi: 10.1016/j.ridd.2018.06.010. Epub 2018 Jun 27. PMID: 29957491.

12. Lim, CY, Law, M, Khetani, M, Pollock, N, Rosenbaum, P. (2016). Participation in Out-of-Home Environments for Young Children With and Without Developmental Disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(3), 112–125. doi:10.1177/1539449216659859
13. Barbosa RFM, Silva Júnior JA, Uchôa NB, Portela Júnior WB. Imagética motora na paralisia cerebral. In: Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional; Faria CDCM, Leite HR, organizadores. PROFISIO Programa de Atualização em Fisioterapia Neurofuncional: Ciclo 8. Porto Alegre: Artmed Panamericana; 2021. p. 10–62. (Sistema de Educação Continuada a Distância, v. 3).
14. Stamer, MH. Posture and Movement of the Child with Cerebral Palsy. 2ª edition. Los Angeles: PRO-ED, Incorporated, 2015.
15. Kemp J, Ketelaar M, Gorter JW. Environmental factors associated with participation and its related concepts among children and youth with cerebral palsy: a rapid review. *Disabil Rehabil*. 2021 May 30:1-12. doi: 10.1080/09638288.2021.1923839. Epub ahead of print. PMID: 34057002.
16. Vulpen LF, de Groot S, Rameckers EA, Becher JG, Dallmeijer AJ. Improved parent-reported mobility and achievement of individual goals on activity and participation level after functional power-training in young children with cerebral palsy: a double-baseline controlled trial. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2018 Oct;54(5):730-737. doi: 10.23736/S1973-9087.18.04921-3. Epub 2018 Mar 7. PMID: 29517188.
17. Adolph, KE, Hoch, JE (2018). Motor Development: Embodied, Embedded, Enculturated, and Enabling. *Annual Review of Psychology*, 70(1). doi:10.1146/annurev-psych-010418-102836
18. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, Toovey RAM, Greaves S, Thorley M, Novak I. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol*. 2021 Sep 21. doi: 10.1111/dmcn.15055. Epub ahead of print. PMID: 34549424.
19. Chiarello LA, Palisano RJ, Maggs JM, Orlin MN, Almasri N, Kang LJ, Chang HJ. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2010 Sep;90(9):1254-64. doi: 10.2522/ptj.20090388. Epub 2010 Jun 24. PMID: 20576716.
20. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004 Mar;11(1):78-86. doi: 10.1016/j.spn.2004.01.009. PMID: 15132256.
21. Reedman SE, Boyd RN, Trost SG, Elliott C, Sakzewski L. Efficacy of Participation-Focused Therapy on Performance of Physical Activity Participation Goals and Habitual Physical Activity in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019 Apr;100(4):676-686. doi: 10.1016/j.apmr.2018.11.012. Epub 2018 Dec 11. PMID: 30543803.