

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS

THAMIRES APARECIDA DA SILVA

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E FUNCIONAL DA PARALISIA CEREBRAL NO SUL
DE MINAS GERAIS: UMA ANÁLISE DO REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA
CEREBRAL (RB-PC)**

ALFENAS/MG

2025

THAMIRES APARECIDA DA SILVA

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E FUNCIONAL DA PARALISIA CEREBRAL NO SUL
DE MINAS GERAIS: UMA ANÁLISE DO REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA
CEREBRAL (RB-PC)**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
como parte dos requisitos para obtenção do
título de Bacharel em Fisioterapia pela
Universidade Federal de Alfenas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina
Carbonari de Faria

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Andreia Maria Silva
Vilela Terra

ALFENAS/MG

2025

Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal de Alfenas
Biblioteca Unidade Educacional Santa Clara

Silva, Thamires Aparecida da.

Perfil epidemiológico e funcional da paralisia cerebral no sul de Minas Gerais : uma análise do Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC) / Thamires Aparecida da Silva. - Alfenas, MG, 2025.

72 f. -

Orientador(a): Tereza Cristina Carbonari de Faria.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) -
Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2025.
Bibliografia.

1. Paralisia cerebral . 2. Reabilitação. 3. Fisioterapia. 4. Criança. I. Faria, Tereza Cristina Carbonari de, orient. II. Título.

Ficha gerada automaticamente com dados fornecidos pelo autor.

THAMIRES APARECIDA DA SILVA

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E FUNCIONAL DA PARALISIA CEREBRAL NO SUL
DE MINAS GERAIS: UMA ANÁLISE DO REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA
CEREBRAL (RB-PC)**

A Banca Examinadora abaixo-assinada aprova o Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia pela Universidade Federal de Alfenas. Área de Concentração: Ciências da Reabilitação.

Aprovado em: 26 de novembro de 2025.

Prof.^a Dr.^a Tereza Cristina Carbonari de Faria
Universidade Federal de Alfenas

Assinatura:



Documento assinado digitalmente

TEREZA CRISTINA CARBONARI DE FARIA

Data: 01/12/2025 16:24:58-0300

Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Prof.^a Dr.^a Adriana Teresa Silva Santos
Universidade Federal de Alfenas

Prof. Dr. José Roberto Sostena Neto
Universidade Professor Edson Antônio Velano

Aos meus pais, Antônio e Helena, que com o trabalho duro na roça me ensinaram o valor do esforço, da humildade e do amor. Que o cansaço de suas mãos se transforme em força nas minhas, hoje dedicadas à cura e à reabilitação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus por todas as bênçãos concedidas, pelas oportunidades oferecidas e até mesmo pelas portas que se fecharam, pois cada uma delas me conduziu exatamente ao lugar onde eu deveria estar. Agradeço também à minha mãe, Maria Santíssima, pelas orações atendidas e pela intercessão constante. À minha família, pais, irmã, noivo, padrinhos e demais familiares, dedico o meu mais sincero agradecimento e amor pelo incentivo e força que me sustentaram nos momentos em que mais precisei.

Expresso minha mais profunda gratidão a todos que tornaram possível a realização deste trabalho. Às dedicadas orientadoras, Prof.^a Tereza Cristina Carbonari de Faria e Prof.^a Andreia Maria Silva Vilela, pelo apoio, paciência e partilha de conhecimento; às discentes Alexia Peres Batista Souza, Daniely Aparecida Ribeiro Silva, Any Katarine Cunha Oliveira, Natalia Sandi Gonçalves e Esther Leão Silveira, pela parceria; às famílias participantes, pela confiança e generosidade em compartilhar suas experiências; e aos profissionais e instituições que, com disponibilidade e colaboração, contribuíram para que este estudo se concretizasse.

Estendo ainda meu sincero agradecimento ao grupo LATAM-CPR, ao grupo GLM-CPR e a toda a equipe do RB-PC, em especial à Luana Cristina da Silva, cuja colaboração foi essencial para o desenvolvimento desta pesquisa. Este trabalho só foi possível graças ao apoio institucional da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG) e da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), às quais deixo meu reconhecimento e apreço.

RESUMO

Introdução: A paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios do movimento e da postura causados por uma lesão não progressiva no cérebro em desenvolvimento, geralmente ocorrendo antes ou durante o nascimento, ou ainda nos primeiros anos de vida (Leite; Camargos; Gonçalves, 2023). De acordo com Galea *et al.* (2018), registros que apresentam dados de pessoas com PC em uma região geográfica específica no decorrer dos anos, são essenciais para compreender as tendências temporais da prevalência geral da PC. Objetivo: Investigar as características clínicas de pessoas com PC em municípios da região do sul de Minas Gerais, a partir do Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC). Metodologia: Estudo transversal, com abordagem observacional e descritiva, com 48 participantes diagnosticados com PC, de 0 a 100 anos, do sul de Minas Gerais. As coletas foram realizadas no período de maio à setembro de 2025, por meio de entrevistas presenciais ou telefônicas, aplicando-se o questionário do RB-PC e os TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). Os dados obtidos foram inicialmente submetidos à análise estatística descritiva, sendo apresentados em média, desvio padrão e IC 95% para as variáveis quantitativas, e em frequência absoluta e percentual para as variáveis qualitativas. Na associação entre variáveis qualitativas nominais e ordinais, foi utilizado o teste do qui-quadrado de independência. Quando as premissas desse teste não foram atendidas, aplicou-se o teste exato de Monte Carlo com 10.000 amostragens. Foi utilizado o software *IBM SPSS Statistics*, versão 20.0 (*IBM Corp., Armonk, NY, EUA*). Resultados: A maioria dos primeiros sinais de PC observados ocorreu na faixa etária de 0 – 5 meses (45,8%). O período mais frequente em que ocorreu o primeiro diagnóstico realizado por profissional de saúde foi em menores de 6 meses (29,2%) e de 6 – 12 meses (29,2%). 79,2% dos participantes tiveram a ocorrência da PC durante a gestação e/ou até os primeiros 28 dias de vida e dentre as causas pré/perinatais, o evento hipóxico-isquêmico foi o mais observado (22,9%). A PC espástica foi encontrada em 66,7% dos participantes, sendo a quadriplegia mais prevalente (35,4%). O nível V da escala GMFCS foi o mais frequente (35,4%) e na escala MACS, foi o nível II (22,9%). Verificou-se que 97,9% tem ou já teve acesso à fisioterapia e que, ao todo, 33,3% não tem acesso completo às tecnologias assistivas. Na associação entre as variáveis Tipo de

Paralisia Cerebral (5 categorias) e Nível da Escala MACS (6 categorias) por meio do teste exato de Monte Carlo com 10.000 amostras aleatórias, notou-se associação significativa ($p = 0,03$; IC99% = 0,026–0,034). Conclusão: A PC constitui uma condição heterogênea, com manifestações clínicas variadas e diferentes tipos que impactam de maneira distinta a funcionalidade e a participação dos indivíduos. A partir dessa pesquisa, inicia-se o conhecimento de dados originalmente brasileiros que evidenciam a necessidade de cuidados pré/perinatais, assim como ações de saúde e políticas públicas orientadas para promover o acesso aos serviços de saúde e aos recursos de acessibilidade, além da promoção da participação plena e da funcionalidade.

Palavras-chave: paralisia cerebral; reabilitação; fisioterapia; criança.

ABSTRACT

Introduction: Cerebral palsy (CP) is a group of movement and posture disorders resulting from a non-progressive lesion in the developing brain, which usually occurs before, during or even shortly after childbirth, in the first years of life (Leite; Camargos; Gonçalves, 2023). As noted by Galea et al. (2018), records presenting data on individuals with CP within a specific geographical region over time are essential for understanding the overall prevalence of CP and its temporal trends.

Objective: To investigate the clinical characteristics of individuals with cerebral palsy (CP) living in cities in the southern region of Minas Gerais, using data from the Brazilian Cerebral Palsy Registry (RB-PC).

Methodology: This cross-sectional, observational and descriptive study involved 48 participants diagnosed with cerebral Palsy (CP), aged from 0 - 100 years old, residing in the southern region of Minas Gerais. Data were collected between May and September 2025 through in-person interviews or phone calls, using the RB-PC questionnaire and the Free and Informed Consent Form (ICF). The data were initially subjected to descriptive statistical analysis, presenting the average, standard deviation and 95% confidence interval (CI) for quantitative variables, and absolute frequency and percentage for qualitative variables. The Chi-square test of independence was used to assess the association between the nominal and ordinal qualitative variables. When the assumptions of this test were not met, the exact Monte Carlo test with 10,000 samplings was applied. The data were analyzed using IBM SPSS Statistics, version 20.0 (IBM Corp., Armonk, NY, US).

Results: Most of the first signs of CP were observed in infants aged 0 - 5 months (45.8%). The most frequent periods in which the first diagnosis was made by a health specialist were in children younger than 6 months (29.2%) and those aged 6 - 12 months old (29.2%). A total of 79.2% of participants had the CP identified either during pregnancy or within the first 28 days of life, and among the prenatal or perinatal causes, hypoxic-ischemic events were the most frequently observed (22.9%). Spastic CP was identified in 66.7% of participants, with quadriplegia being the most prevalent subtype (35.4%). The most frequent level on the GMFCS scale was level V (35.4%), while on the MACS scale it was level II (22.9%). It was found that 97.9% of participants have or have had access to physical therapy, while 33.3% do not have full access to assistive technologies. In the analysis of the association between the variables Type of Cerebral Palsy (five categories) and

MACS Scale Level (six categories) using the exact Monte Carlo test with 10,000 random samples, a significant association was observed ($p=0.03$; IC99% = 0.026-0.034). Conclusion: Cerebral palsy (CP) is a heterogeneous condition characterized by a wide range of clinical manifestations and subtypes that affect individuals' functionality and participation in different ways. This research contributes to the recognition of original Brazilian data, highlighting the need for prenatal and perinatal care, as well as health initiatives and public policies that promote access to healthcare services and assistive resources, in addition to fostering full participation and functionality.

Keywords: cerebral palsy; rehabilitation; physical therapy, child.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características Gerais da Amostra.....	22
Tabela 2 - Informações Gerais da Amostra	22
Tabela 3 - Escolaridade dos pais	23
Tabela 4 - Informações sobre Diagnóstico da Paralisia Cerebral	24
Tabela 5 - Informações sobre as Causas da Paralisia Cerebral	24
Tabela 6 - Tipos de PC e Topografia	25
Tabela 7 - Condições Associadas	26
Tabela 8 - Níveis de GMFCS e MACS	28
Tabela 9 - Informações sobre Acesso à Reabilitação e Apoio	29
Tabela 10 - Acesso aos Dispositivos / Recursos de Acessibilidade	30
Tabela 11 - Associação entre Tipos de PC e Nível da escala MACS	31

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACPR	<i>Australian Cerebral Palsy Register</i>
CC	Circunferência Cefálica
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GLM-CPR	<i>Global Low and Middle Income Cerebral Palsy Register</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LATAM-CPR	Registro de Paralisia Cerebral da América Latina
MACS	Sistema de Classificação da Habilidade Manual
PC	Paralisia Cerebral
RB-PC	Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral
RM	Ressonância Magnética
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UNIFAL-MG	Universidade Federal de Alfenas
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	OBJETIVOS.....	16
1.1.1	Objetivo Geral.....	16
1.1.2	Objetivos Específicos.....	16
2	DESENVOLVIMENTO.....	17
2.1	REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
2.2	METODOLOGIA.....	20
2.3	RESULTADOS	21
2.4	DISCUSSÃO	31
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	39
	REFERÊNCIAS.....	40
	ANEXOS	48

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios do movimento e da postura causados por uma lesão não progressiva no cérebro em desenvolvimento, geralmente ocorrendo antes ou durante o nascimento, ou ainda nos primeiros anos de vida (Leite; Camargos; Gonçalves, 2023). De acordo com Himmelmann e Uvebrant (2017), a PC é a principal causa de deficiência física na infância, com uma prevalência crescente, especialmente em países de baixa e média renda. Novak *et al.* (2020) também afirmam que a paralisia cerebral é considerada a deficiência física mais comum na infância. Dados epidemiológicos apontam que a PC está presente em 1,6 por 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos e 12,1 por 1000 nascidos vivos em países em desenvolvimento (Mcintyre *et al.* 2022). Ademais, estima-se uma ocorrência de 30.000 a 40.000 novos casos de PC no Brasil, por ano (Silva *et al.*, 2021).

Ainda de acordo com Silva *et al.* (2021), são identificados tipos de PC: paralisia cerebral espástica, discinética e atáxica. As manifestações clínicas variam e podem gerar distúrbios motores, posturais, sensitivos e cognitivos, podendo causar comprometimentos que afetam diretamente a qualidade de vida das pessoas com PC pois, além dos distúrbios motores, também podem ser observadas alterações cognitivas, comportamentais e/ou sensitivas, epilepsias e comorbidades secundárias (Mendes; Binha; Silveira, 2018). Além disso, a paralisia cerebral não é uma condição homogênea, variando amplamente em termos de gravidade, comorbidades e impacto funcional, o que torna essencial a abordagem multidisciplinar para o tratamento (Ferreira *et al.*, 2020).

As causas pré-natais (maternas e gestacionais) podem ser de origem genética, malformações cerebrais, infecções congênitas, alterações nutricionais, hipóxia intrauterina, exposição a agentes tóxicos e lesões vasculares. Dentre os fatores perinatais, encontram-se a prematuridade e hipóxia, enquanto as causas pós-natais, incluem TCE (trauma cranioencefálico), AVC (acidente vascular cerebral), encefalopatia bilirrubínica, convulsões, hipóxia/anóxia, entre outros (Binha; Maciel; Bezerra, 2018; Pereira, 2018). Alguns estudos afirmam que a PC é causada por um conjunto de fatores, combinados entre si, que abrange influências genéticas e ambientais. Além disso, também estão associados aos fatores de risco para o desenvolvimento de PC em lactentes a baixa idade gestacional, baixo peso ao

nascer, hemorragia intraventricular grave, isquemia cerebral, entre outros (Felice; Santos; Pfeifer, 2019).

A prematuridade pode ocasionar consequências neurológicas nos bebês, como redução do volume cerebral, sepse, hemorragia intraventricular, displasia broncopulmonar, retinopatia da prematuridade, Síndrome do Desconforto Respiratório Agudo, maior risco de perda auditiva e convulsões. Tais complicações podem resultar em internações prolongadas, tratamentos médicos intensivos, procedimentos cirúrgicos e óbito (Barfield, 2018).

Dentre os riscos da prematuridade na saúde de tais crianças, estão as lesões no sistema nervoso central (SNC) que podem levar à paralisia cerebral. Ademais, a taxa de PC entre os bebês pré-termo (< 37 semanas gestacionais) é significativamente maior quando comparada aos bebês a termo (Binha; Maciel; Bezerra, 2018).

Na atualidade, registros com coletas de dados de saúde colaboram para a maior eficácia do atendimento ao paciente, pois facilitam as iniciativas de melhoria da qualidade de vida das pessoas com paralisia cerebral (Bakkeheim, 2023). No contexto brasileiro, autores como Marques *et al.* (2023) destacam a ausência de um banco de dados unificado como um entrave significativo para a promoção da equidade no acesso aos serviços de saúde e para a avaliação da eficácia dos programas de reabilitação.

Um exemplo notável de registro nacional da Paralisia Cerebral é o *Australian Cerebral Palsy Register* (ACPR) que tem se destacado como uma ferramenta vital para a coleta de dados longitudinais sobre crianças com PC na Austrália. Criado em 2008, o ACPR tem por objetivo estudar a prevalência da PC ao nascimento, ao longo da vida, etiologia e a eficácia dos tratamentos (Galea *et al.*, 2018). No estudo realizado por Novak *et al.* (2020), nota-se que o ACPR fornece informações detalhadas sobre os padrões de prevalência e a diversidade de subtipos de PC, além de auxiliar os profissionais de saúde na identificação precoce e no planejamento de intervenções personalizadas. Este registro permitiu, por exemplo, a análise de tendências de mortalidade e morbidade associadas à paralisia cerebral, oferecendo uma base sólida para a formulação de diretrizes de tratamento baseadas em evidências.

Goldsmith *et al.* (2023) afirmam que registros de paralisia cerebral tornaram-se um pilar para o entendimento epidemiológico da PC, desde a década de 1950.

Entretanto, os países de baixa e média renda ainda permaneciam sub-representados em estudos direcionados aos dados populacionais de PC, em 2014. Brunner *et al.* (2023) afirmaram que há uma lacuna substancial nos dados de PC na América Latina, o que impede a compreensão da epidemiologia e as vias causais dessa condição. A partir dessa perspectiva, foi criada em 2018 uma rede global de Registros de PC em países de baixa e média renda, intitulada como *Global Low and Middle Income Cerebral Palsy Register* (GLM-CPR). Em 2023, foi instaurado o Registro de PC da América Latina (LATAM-CPR), onde o Brasil teve sua adesão em 2024 com a criação do Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC), iniciando sua coleta de dados em agosto do mesmo ano, sob a coordenação geral do Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite - Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). A partir de seus dados coletados, será possível obter informações referentes às ações necessárias ao nível da América Latina para a melhora da assistência e da qualidade de vida das pessoas com PC (Relatório Anual RB-PC, 2024).

A realização de estudos que indiquem o tempo médio para o diagnóstico da paralisia cerebral é de grande relevância, uma vez que esse diagnóstico frequentemente ocorre de forma tardia. Esse fato pode intensificar as limitações no potencial de desenvolvimento da criança, ao reduzir as oportunidades de intervenção precoce (Leite *et al.*, 2023). Tal realidade deve ser considerada no contexto da fisioterapia, visto que suas intervenções precoces têm mostrado ser fundamentais na melhoria das funções motoras e na redução das complicações associadas à PC (Marques *et al.*, 2023).

Desse modo, estudos com a realização de registros nacionais de PC são de grande importância para os profissionais de saúde, especialmente fisioterapeutas, para que desenvolvam estratégias eficientes no manejo do paciente, pois o treinamento motor com objetivos direcionados à tarefa apresentam bons resultados no prognóstico de crianças com paralisia cerebral. Além disso, as intervenções motoras precoces auxiliam com o desenvolvimento de habilidades motoras e de aprendizagem, além da prevenção de complicações secundárias (Hekne; Montgomery; Johansen, 2021). Ademais, de acordo com os mesmos autores, o acesso à fisioterapia em tempo hábil por bebês ocorre de maneira desigual e crianças com baixo risco de PC, normalmente, recebem o tratamento fisioterapêutico mais tardiamente.

Dessa forma, a escassez de dados coletados referentes às características

clínicas de pessoas com paralisia cerebral nas regiões do Brasil sinaliza a relevância da realização do presente estudo, afinal, de acordo com Galea *et al.* (2018), registros que apresentam dados de pessoas com PC em uma região geográfica específica no decorrer dos anos, são essenciais para compreender as tendências temporais da prevalência geral da PC, além de mais informações importantes. Sob essa perspectiva, o objetivo do presente trabalho foi analisar as características clínicas de pessoas com PC residentes nos municípios do sul de Minas Gerais, a partir dos dados coletados pelo Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC), a fim de colaborar com a compreensão dessa condição e das suas vias causais.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Investigar as características clínicas de pessoas com PC em municípios da região do sul de Minas Gerais, a partir dos dados coletados pelo Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC).

1.1.2 Objetivos específicos

Os objetivos específicos da presente pesquisa são:

- a) Descrever os fatores de risco e etiologias mais frequentes da Paralisia Cerebral;
- b) Descrever as características clínicas das pessoas com Paralisia Cerebral;
- c) Descrever os tipos mais comuns de Paralisia Cerebral e classificação funcional (função motora grossa e habilidades manuais);
- d) Descrever o acesso das pessoas com Paralisia Cerebral à reabilitação e às tecnologias assistivas;
- e) Descrever a prevalência de condições associadas à Paralisa Cerebral.

2 DESENVOLVIMENTO

2.1 REFERENCIAL TEÓRICO

Através de uma linguagem internacional e comum entre diferentes profissionais, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) preconiza a funcionalidade como condição de saúde, descrevendo o impacto funcional da PC na vida da criança. A CIF utiliza-se de códigos e qualificadores que, combinados entre si, atuam na classificação de limitação, deficiência, restrição, barreiras e facilitadores, permitindo a compreensão do impacto positivo ou negativo da funcionalidade sob o ponto de vista individual, biológico e social (Queiroz *et al.*, 2020).

É válido ressaltar que as manifestações clínicas da PC são variáveis, assim como a gravidade do comprometimento na pessoa. Dessa forma, há métodos que se baseiam na avaliação de movimentos voluntários, na faixa etária e no desempenho funcional do paciente, que auxiliam na detecção da gravidade manifestada. O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) é uma importante ferramenta utilizada para mensurar esses dados, onde a criança pode ser classificada em cinco níveis de desempenho, que variam entre a independência até a dependência mais acentuada (Queiroz *et al.*, 2020). Dentre os níveis, observa-se: Nível I (anda sem limitações), Nível II (anda com limitações), Nível III (anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade), Nível IV (mobilidade com limitações, podendo utilizar mobilidade motorizada); Nível V (sem controle de tronco adequado; dependência de cuidadores) (Palisano *et al.*, 2007).

Já o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS), tem por objetivo a avaliação da habilidade de manipular objetos em crianças diagnosticadas com PC (Lucena *et al.*, 2025). Tal escala apresenta 5 níveis de classificação. Nível I (manuseio de objetos com facilidade), Nível II (manuseio da maioria dos objetos, mas com redução da qualidade e/ou velocidade reduzida), Nível III (manuseio de objetos com dificuldade), Nível IV (manuseio de uma seleção limitada de objetos que são facilmente manipulados em ações simples), Nível V (não manuseia objetos, com severa limitação para desempenho de ações simples) (Eliasson, *et al.*, 2006).

Infecções durante o período gestacional são consideradas como uma das principais causas de anomalias congênitas, dentre elas: sífilis, toxoplasmose,

rubéola, citomegalovírus, herpes, HIV e infecção pelo Zika Vírus. Todas elas são representadas, no Brasil, pela sigla STORCHA+Z. Dentre os riscos, essas infecções podem gerar malformações, baixo peso ao nascer, prematuridade, crises convulsivas, hidrocefalia, deformidades ósseas e paralisia cerebral (Marques *et al.*, 2023).

Partindo desse pressuposto, no diagnóstico da paralisia cerebral devem ser consideradas informações de história clínica do paciente, do exame físico e exames de imagem. Consoante a isso, deve-se coletar os dados detalhados do pré-natal, nascimento e desenvolvimento da criança, além do histórico familiar. Informações como circunferência cefálica (CC), tônus, força muscular, reflexos (primitivos, posturais e profundos), postura e marcha são cruciais para a identificação da PC. Outrossim, a ressonância magnética (RM) também é considerada essencial para diagnóstico e avaliação da causa da PC (Hallman-Cooper; Cabrero, 2025).

Os tipos de PC são determinados e classificados de acordo com as limitações de mobilidade e áreas do corpo que foram afetadas, podendo variar a gravidade e os sintomas. O tipo espástico é causado por danos no córtex motor e vias piramidais, incluindo hipertonía como um dos sinais clássicos. Além disso, a PC espástica também pode vir acompanhada de contraturas, dificuldades na marcha, hiperreflexia e rigidez (*Cerebral Palsy Guidance*, 2025).

A paralisia cerebral discinética pode ser apresentada como coreoatetose e distônica, geralmente, proporcionando movimentos involuntários de face, tronco e/ou membros. É causada por danos nos gânglios da base ou cerebelo, sendo caracterizada por variação de tônus. Já a PC atáxica afeta equilíbrio, coordenação motora e gera ataxia. Sua etiologia envolve danos no cerebelo, gerando tremores, dificuldades de fala, dificuldades de marcha e alteração de tônus (*Cerebral Palsy Guidance*, 2025).

Ademais, a PC também pode ser dividida de acordo com as áreas afetadas. A monoplegia se refere à PC onde apenas um membro foi afetado, enquanto na diplegia, dois membros são mais comprometidos, geralmente os membros inferiores. A hemiplegia tem por característica a presença de dificuldades de movimentos em um dos dois hemisférios e a quadriplegia em todos os membros (*Cerebral Palsy Guidance*, 2025).

A luxação de quadril é considerada uma consequência comum em pessoas com PC, principalmente do tipo espástica. Trata-se de uma condição onde a cabeça

do fêmur é deslocada, fazendo com que a articulação coxofemoral não se mantenha em sua posição anatômica e fisiológica. Ela pode ser causada devido à ausência de mobilização, diagnóstico e tratamentos tardios, limitação do acesso às terapias e serviços de reabilitação, restrição no acesso a equipes multiprofissionais, falta de informação entre familiares e cuidadores, além de fatores intrínsecos (Grigio; Santos; Furlan, 2023)

Além disso, Almeida, Ávilla e João (2020) afirmam que o comprometimento respiratório é a principal causa de morbimortalidade em crianças com PC nível V (GMFCS). Ademais, em um estudo realizado nos últimos anos, foi observado que 20% das admissões na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) ocorrem devido à insuficiência respiratória, onde um terço corresponde à pacientes com paralisia cerebral. Tais dados podem ser justificados através das alterações anatômicas e fisiológicas ocasionadas pela PC, como: distúrbios de deglutição que favorecem pneumonias aspirativas, fraqueza da musculatura respiratória e reflexo de tosse ineficaz (Almeida, Ávilla, João, 2020).

Dentre as condições associadas à PC, estima-se que uma a cada quatro crianças com PC apresentará dificuldades significativas na fala, uma a cada dez crianças desenvolverá deficiência visual grave e uma a cada quinze estará impossibilitada de se alimentar por via oral. Outrossim, também deve-se levar em conta as dificuldades funcionais em casa, na escola, nos momentos de diversão, no trabalho e na socialização (Chagas *et al.*, 2022).

A partir disso, compreende-se que o tratamento e acompanhamento de pessoas com PC deve ser realizado através de uma equipe multiprofissional, tendo por objetivos o manejo dos fatores de risco, o tratamento das condições associadas e a atuação com as questões psicossociais que envolvem os familiares (Almeida, Ávilla, João, 2020). Desse modo, nas Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral (2024), entende-se que pessoas com PC necessitam de uma rede de cuidados articulada, com compartilhamento entre as equipes de saúde e a família, destacando-se a atuação do fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo.

Portanto, um registro nacional de PC pode funcionar como uma ferramenta estratégica para integrar diferentes níveis de atenção à saúde e garantir um cuidado mais contínuo e direcionado às pessoas com paralisia cerebral. Afinal, de acordo com Kumar (2023), os profissionais de saúde, geralmente, apresentam um

conhecimento limitado sobre estratégias preventivas e sobre o manejo médico ideal para otimizar os cuidados de saúde na PC.

2.2 METODOLOGIA

O presente trabalho é um estudo transversal, com abordagem observacional e descritiva, realizado com pessoas diagnosticadas com Paralisia Cerebral dos municípios do sul de Minas Gerais, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAEE 79576124.2.0000.5149) e pelo Comitê de Ética em pesquisa da Universidade Federal de Alfenas (CAAE 79576124.2.3036.5142), presente no Anexo A. Além disso, este estudo também segue as diretrizes da Lei Geral de Proteção de Dados (Lei nº 13.709/2018) que tem por objetivo proteger os direitos fundamentais de privacidade (Brasil, 2018).

A amostra foi composta por 48 participantes com diagnóstico de PC, de 0 a 100 anos, residentes nos municípios do sul de Minas Gerais. As coletas foram realizadas no período de maio de 2025 à setembro de 2025, através de entrevistas presenciais ou telefônicas, sendo aplicado o questionário oficial do RB-PC. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foram fornecidos e assinados por todos os participantes da coleta, via presencial ou online (Anexo B).

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: a) participantes de 0 a 100 anos com diagnóstico de PC; b) pessoas com PC residentes em municípios do sul de Minas Gerais; c) os responsáveis ou os próprios participantes maiores de 18 anos terem consentido e assinado o TCLE. Já os critérios de exclusão foram: a) pessoas com PC que não sejam capazes de responder o formulário ou que não possuam responsáveis disponíveis para respondê-lo; b) pessoas que se recusaram a participar ou assinar o TCLE.

O questionário aplicado em todas as entrevistas foi traduzido para o Português–Brasil seguindo as recomendações internacionais da *Global Low and Middle Income Cerebral Palsy Register* (GLM-CPR). Neste questionário há perguntas relacionadas aos dados demográficos; informações sobre gestação, parto e contexto familiar; fatores de risco e etiologia da PC; tipos de PC e classificação funcional; condições associadas; reabilitação; escolarização e trabalho (Anexo C). Ademais, o questionário foi aplicado por um grupo de pesquisadores treinados que realizaram a capacitação desenvolvida e fornecida pelos coordenadores do RB-PC

da UFMG, antes da iniciação da coleta.

Para a avaliação da habilidade manual, foram utilizados o Mini-Macs e o fluxograma, apresentados no Anexo D. Já para a identificação do nível de GMFCS através do relato familiar, foram aplicados os questionários separados por faixa etária: 2 a < 4 anos; 4 a < 6 anos; 6 a < 12 anos e 12 a 18 anos, indicados no Anexo E.

Neste estudo, foram analisados os dados referentes à gestação e parto, diagnóstico, fatores de risco e etiologia, tipos de PC e classificação funcional, acesso às tecnologias assistivas, condições associadas e acesso à reabilitação. Os dados obtidos foram inicialmente submetidos à análise estatística descritiva, sendo apresentados em média, desvio padrão e intervalo de confiança de 95% para as variáveis quantitativas, e em frequência absoluta e percentual para as variáveis qualitativas. A normalidade dos dados foi verificada pelo teste de *Shapiro–Wilk*. Para verificar a associação entre variáveis qualitativas nominais e ordinais, foi utilizado o teste do qui-quadrado de independência. Quando as premissas desse teste não foram atendidas (isto é, quando mais de 20% das células apresentaram frequência esperada inferior a 5), aplicou-se o teste exato de Monte Carlo com 10.000 amostragens. As comparações entre variáveis qualitativas ordinais e variáveis quantitativas contínuas não normais foram realizadas por meio do teste não paramétrico de *Kruskal–Wallis*, considerando a comparação de medianas entre grupos. O nível de significância adotado foi de 5% ($p < 0,05$). As análises foram realizadas utilizando o software *IBM SPSS Statistics*, versão 20.0 (*IBM Corp., Armonk, NY, EUA*).

2.3 RESULTADOS

Na tabela 1, estão apresentadas as características gerais dos participantes da amostra (n=48). Foi observada uma maior prevalência do sexo masculino (62,5%). A via de parto mais comum foi cesárea de urgência (não-programada), correspondendo a 45,8% dos casos, seguido pelo parto vaginal espontâneo (25%); 45,8% também necessitou de internação na UTI Neonatal, 22,9% apresentam diagnóstico de luxação de quadril e 12,5% não sabem se apresentam ou não a luxação de quadril.

TABELA 1 - Características Gerais da Amostra (n=48)

Características	Frequência	Percentil (%)
Sexo		
Masculino	30	62,5%
Feminino	18	37,5%
Tipo de Parto		
Vaginal espontâneo	12	25%
Parto com fórceps	5	10,4%
Cesárea Programada	5	10,4%
Cesárea Não-Programada	22	45,8%
Parto Normal Induzido	3	6,3%
Não Sabe	1	2,1%
Necessidade de UTI Neonatal		
Não	1	2,1%
Sim	22	45,8%
Luxação de quadril		
Não	30	62,5%
Sim	11	22,9%
Não Sabe	6	12,5%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

A Tabela 2 descreve as características de idade (anos), idade gestacional (semanas), peso (g) e comprimento ao nascer (cm) da amostra. A média de idade dos participantes foi de 12,31 anos, enquanto a média de semanas de gestação foi de 34,66. O peso ao nascer apresentou valor médio de 1.999 g, e o comprimento ao nascer teve média de 30,41 cm.

TABELA 2 – Informações Gerais da Amostra

Características	Média (DP) e IC 95%
Idade (anos)	12,31 (11,47)
Semanas de gestação	34,66 (6,70)
Altura ao Nascer (cm)	30,41 (21,35)
Peso ao Nascer (g)	1999 (1244)

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Legenda: DP = desvio padrão; IC = intervalo de confiança.

O nível de escolaridade dos pais dos participantes com PC foi analisado e observou-se que o nível de escolaridade das mães mais frequente foi o ensino médio completo (33,3%), seguido pelo ensino superior completo (25%). Já o nível de escolaridade dos pais mais frequente foi o ensino médio completo (29,2%) e ensino fundamental incompleto (16,7%).

TABELA 3 – Escolaridade dos pais

Nível de Escolaridade dos pais	Frequência	Percentil (%)
Escolaridade da Mãe		
Fundamental Completo	1	2,1%
Fundamental Incompleto	6	12,5%
Ensino Médio Completo	16	33,3%
Ensino Médio Incompleto	1	2,1%
Ensino Superior Completo	12	25%
Ensino Superior Incompleto	1	2,1%
Pós-Graduação Completo	1	2,1%
Não Sabe	1	2,1%
Escolaridade do Pai		
Fundamental Completo	2	4,2%
Fundamental Incompleto	8	16,7%
Ensino Médio Completo	14	29,2%
Ensino Médio Incompleto	4	8,3%
Ensino Superior Completo	7	14,6%
Pós-Graduação Completo	1	2,1%
Não Sabe	6	12,5%

Fonte: Elaborado pela autora (2025)

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

Na tabela 4 são apresentadas as informações sobre diagnóstico da PC. A maioria dos primeiros sinais de PC observados ocorreu na faixa etária de 0 – 5 meses (45,8% dos casos). Já o período mais comum onde ocorreu o primeiro diagnóstico realizado por profissional de saúde foi em menores de 6 meses (29,2%) e de 6 – 12 meses (29,2%).

TABELA 4 – Informações sobre Diagnóstico da Paralisia Cerebral

Informações de Diagnóstico	Frequência	Percentil (%)
Idade dos Primeiros Sinais de PC		
0-5 meses	22	45,8%
6-11 meses	15	31,3%
12 meses ou mais	9	18,8%
Não Sabe	1	2,1%
Idade do Primeiro Diagnóstico		
< menor que 6 meses	14	29,2%
6-12 meses	14	29,2%
13-23 meses	13	27,1%
2 a 5 anos	3	6,3%
6 a 9 anos	1	2,1%
Não Sabe	2	4,2%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise

A tabela 5 apresenta dados referentes às causas mais comuns de paralisia cerebral encontradas na amostra. Observou-se que 79,2% dos participantes tiveram a ocorrência da PC durante a gestação e/ou até os primeiros 28 dias de vida. Dentre as causas pré/perinatais, o evento hipóxico-isquêmico foi de maior frequência (22,9%), enquanto que o AVC (acidente vascular cerebral), pós-convulsão e hipóxia perioperatória apresentaram a mesma porcentagem (2,1%), entre as causas pós-natais.

TABELA 5 – Informações sobre as Causas da Paralisia Cerebral

Informações sobre Etiologia	Frequência	Percentil (%)
Período em que ocorreu a PC		
Durante a gravidez e/ou até os primeiros 28 dias de vida (pré e perinatal)	38	79,2%
Após os primeiros 28 dias de vida (pós-natal)	3	6,3%
Desconhecido	3	6,3%

TABELA 5- Informações sobre as Causas da Paralisia Cerebral (conclusão)

Informações sobre Etiologia	Frequência	Percentil (%)
Não Sabe	3	6,3%
Causa Pré/Perinatal		
Desconhecido	2	4,2%
Citomegalovírus	1	2,1%
Icterícia	3	6,3%
Hemorragia ou leucomalácia periventricular	3	6,3%
Evento hipóxico-isquêmico	11	22,9%
Outras causas	11	22,9%
Não Sabe	7	14,6%
Causa Pós-natal		
AVC / Hemorragia	1	2,1%
Pós-Convulsão	1	2,1%
Hipóxia Perioperatória	1	2,1%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

Os dados dos tipos de PC encontrados e a distribuição da espasticidade estão indicados na tabela 6. A PC espástica foi encontrada em 66,7% dos participantes, sendo a quadriplegia espástica mais observada (35,4%). Em seguida, há a PC discinética (8,3%), PC atáxica (6,3%) e PC hipotônica e mista, ambas sendo 2,1% da amostra. Entretanto, também foi verificado que 12,5% das pessoas entrevistadas não sabem ou não foram diagnosticadas com o seu tipo de PC.

TABELA 6 – Tipos de PC e Topografia

Características da PC	Frequência	Percentil (%)
Tipos de PC		
PC Espástica	32	66,7%
PC Discinética (distônico/coreoatetose)	4	8,3%
PC Atáxica	3	6,3%
Hipotônico	1	2,1%
Misto	1	2,1%
Não Sabe / Sem diagnóstico	6	12,5%

TABELA 6- Tipos de PC e Topografia (conclusão)

Características da PC	Frequência	Percentil (%)
Distribuição da Espasticidade		
Quadriplegia Espástica	17	35,4%
Diplegia Espástica	6	12,5%
Hemiplegia Espástica	6	12,5%
Não Sabe	8	16,7%
Não se aplica/Não é espástica	10	20,8%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

É possível verificar os dados referentes às condições associadas mais predominantes na amostra na tabela 7. A epilepsia está presente em 43,8% dos casos. 35,4% relataram apresentar deficiência intelectual, mas com grau desconhecido e 41,7% apresentam limitação extrema na fala. O estrabismo está presente em 50% dos casos, mas 62,5% da amostra total não apresenta alterações na visão. Na análise das atividades de vida diária observou-se que 47,9% tem limitação extrema na alimentação e ingestão de líquidos, 58,3% tem limitação extrema na capacidade de tomar banho e 60,4% com limitação extrema para se vestir sozinho.

TABELA 7 – Condições Associadas

Condições Associadas	Frequência	Percentil (%)
Epilepsia		
Nunca teve	20	41,7%
Sim, e faz uso de medicamento	21	43,8%
Teve uma ou poucas crises e não faz uso de medicamentos	5	10,4%
Não Sabe	1	2,1%
Deficiência intelectual / cognitiva		
Sem alterações ou Qi>69	8	16,7%
Leve ou Qi 50-69	2	4,2%

TABELA 7- Condições Associadas

(continua)

Características da PC	Frequência	Percentil (%)
Moderado ou Qi 35-49	3	6,3%
Grave ou Qi < 35	1	2,1%
Sim, mas o grau (Qi) é desconhecido	17	35,4%
Não sabe / Criança muito nova	16	33,3%
Alteração Visual		
Sem alterações	30	62,5%
Baixa visão (corrigida com óculos)	14	29,2%
Baixa visão (não corrigida com óculos)	3	6,3%
Estrabismo		
Não	22	45,8%
Sim	24	50%
Alteração Auditiva		
Sem alterações	43	89,6%
Há alguma deficiência	3	6,3%
Alteração da Fala		
Fala sem limitações	7	14,6%
Limitação leve	4	8,3%
Limitação moderada	15	31,3%
Limitação extrema	20	41,7%
Alimentação e ingestão de líquidos		
Independente	7	14,6%
Limitação leve	4	8,3%
Limitação moderada	11	22,9%
Limitação extrema	23	47,9%
Não sabe / Criança muito nova	2	4,2%
Capacidade de tomar banho		
Nenhuma dificuldade	4	8,3%
Limitação leve	2	4,2%
Limitação moderada	6	12,5%
Limitação extrema	28	58,3%
Não sabe / criança muito nova	7	14,6%

TABELA 7- Condições Associadas (conclusão)

Características da PC	Frequência	Percentil (%)
Capacidade de se vestir		
Nenhuma dificuldade	3	6,3%
Limitação leve	2	4,2%
Limitação moderada	7	14,6%
Limitação extrema	29	60,4%
Não sabe / Criança muito nova	6	12,5%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

Na tabela 8 estão expostos os dados de classificação da função motora grossa (GMFCS) e da capacidade de habilidade manual (MACS). O nível V da escala GMFCS foi o mais frequente, sendo 35,4% da amostra. Já na escala MACS, foi o nível II (22,9%).

TABELA 8 – Níveis de GMFCS e MACS

Características de Função Motora Grossa (GMFCS) e Habilidade Manual (MACS)	Frequência	Percentil (%)
GMFCS		
Nível I (anda sem auxílio em qualquer superfície)	3	6,3%
Nível II (anda sem auxílio, mas precisa de corrimão para subir e descer escadas)	5	10,4%
Nível III (utiliza dispositivo de auxílio para andar, e pode usar cadeira de rodas em longas distâncias)	5	10,4%
Nível IV (senta sozinho, mas para andar ou ficar de pé precisa de suporte)	14	29,2%
Nível V (tem dificuldade para sentar sozinho e controlar a postura de cabeça e corpo)	17	35,4%
Não foi possível classificar/Não sabe	3	6,3%
MACS		
Nível I (objetos manipulados com facilidade)	10	20,8%
Nível II (manipula a maioria dos objetos, mas com qualidade e/ou velocidade reduzida)	11	22,9%
Nível III (manuseia a maioria dos objetos com dificuldade, precisa de ajuda para gerenciar)	7	14,6%
Nível IV (manuseia uma seleção limitada de objetos que são facilmente manipuláveis)	10	20,8%
Nível V (incapaz de manusear objetos ou	2	4,2%

TABELA 8- Níveis de GMFCS e MACS (conclusão)

Características da Função Motora Grossa (GMFCS) e Habilidade Manual (MACS)	Frequência	Percentil(%)
realizar ações simples com as mãos) Não foi possível classificar/Não sabe	7	14,6%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

Informações sobre o acesso à reabilitação e apoio também foram analisados e estão apontados na tabela 9. Verificou-se que 97,9% da amostra tem acesso a apoio e reabilitação, sendo 97,9% tendo acesso à fisioterapia. 75% recebe ou já recebeu tratamento de fonoaudiologia; 58,3% frequenta ou frequentou terapia ocupacional e 20,8% a psicologia. O tempo de reabilitação semanal mais observado na frequência dos participantes foi entre 1 a 3 horas (47,9%).

TABELA 9 – Informações sobre Acesso à Reabilitação e Apoio

Dados sobre Reabilitação	Frequência	Percentil (%)
Acesso a Apoio e Reabilitação	47	97,9%
Fisioterapia		
Sim	47	97,9%
Não	1	2,1%
Fonoaudiologia		
Sim	36	75%
Não	12	25%
Terapia Ocupacional		
Sim	28	58,3%
Não	20	41,7%
Psicologia		
Sim	10	20,8%
Não	38	79,2%
Tempo de Reabilitação Semanal		
< 1 hora	4	8,3%
Entre 1 e 3 horas	23	47,9%
Entre 4 e 7 horas	8	16,7%

TABELA 9 – Informações sobre Acesso à Reabilitação e Apoio (conclusão)

Dados sobre Reabilitação	Frequência	Percentil (%)
Entre 8 e 11 horas	2	4,2%
> 11 horas	2	5,1%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes (“missing system”) foram excluídos automaticamente da análise.

Na tabela 10 pode-se verificar os dados de utilização de recursos e/ou dispositivos de auxílio. Observa-se que 64,6% da amostra relata que não necessita de recursos ou dispositivos de auxílio e, dentre os participantes que necessitam, 20,8% tem acesso parcial aos recursos necessários. 39,6% possui recursos de auxílio em casa e 31,3% não possui.

TABELA 10 – Acesso aos Dispositivos / Recursos de Acessibilidade

Tecnologias Assistivas	Frequência	Percentil
Recursos/dispositivos de auxílio		
Não possui	6	12,5%
Não necessita	31	64,6%
Possui parcialmente	10	20,8%
Recursos de auxílio em casa		
Não possui	15	31,3%
Sim	19	39,6%
Possui parcialmente	12	25%
Não Sabe	1	2,1%

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes (“missing system”) foram excluídos automaticamente da análise.

Foi realizada a investigação da existência de associação entre as variáveis Tipo de Paralisia Cerebral (5 categorias) e Nível da Escala MACS (6 categorias) por meio do teste exato de Monte Carlo com 10.000 amostras aleatórias. O resultado apontou associação significativa entre as variáveis investigadas ($p = 0,03$; IC99% = 0,026–0,034), ou seja, o tipo de PC influencia na capacidade de habilidade manual. Os resultados encontrados podem ser verificados na tabela 11.

TABELA 11 – Associação entre Tipos de PC e Nível da escala MACS.

Associação entre as Variáveis	Monte Carlo Sig (2-sided)		
	Valor de p < 0,05	Intervalo de Confiança 99% Limite inferior	Limite Superior
Tipos de PC (5 categorias) e nível escala MACS (6 categorias)	0,030	0,026	0,034

Fonte: Elaborada pela autora (2025).

Nota: Foram analisados 48 casos válidos. Casos com dados ausentes ("missing system") foram excluídos automaticamente da análise.

2.4 DISCUSSÃO

O questionário aplicado e desenvolvido pelo RB-PC abrange diversas áreas da saúde, funcionalidade, independência e qualidade de vida, além de informações gerais das pessoas com PC. A amostra composta por 48 participantes apresentou uma maior prevalência do sexo masculino (n=30) com 62,5%, se assemelhando com dados já apontados em estudos anteriores, como o de Queiroz *et al.* (2020) que apresentou uma prevalência de 57,9% do sexo masculino. Tais dados corroboram a descrição de Aubert *et al.* (2023) que apresentou como conclusão de que os riscos de paralisia cerebral são maiores de acordo com a idade materna, displasia broncopulmonar e o sexo masculino.

A partir dos dados coletados no presente estudo, observou-se uma maior ocorrência de partos via cesárea não-programada (45,8%) sendo semelhante aos dados do estudo de Mendes *et al.* (2023) apresentando uma porcentagem de 47% de partos via cesariana. Ademais, no estudo realizado por Binha, Maciel e Bezerra (2018) também foi verificada a maior ocorrência de partos cesarianos em sua amostra avaliada (56%). Entretanto, a realização de cesarianas não planejadas ou de urgência são fatores que podem estar relacionados a ocorrência de paralisia cerebral, visto que elas ocorrem, frequentemente, após sofrimento fetal e/ou materno, trabalhos de parto prolongados, complicações placentárias e infecções maternas (*Cerebral Palsy Guidance*, 2025).

Foi verificado na amostra do presente estudo que 45,8% necessitou de internação na UTI Neonatal. A partir disso, é válido ressaltar que os resultados de um estudo realizado por Moura *et al.* (2020) sobre internação e mortalidade neonatal no SUS apontaram que os riscos de internação foram maiores em recém-nascidos

com mães com idades > 35 anos, menor escolaridade, prematuros, baixo peso ao nascer, APGAR no 5º minuto <7 e malformação congênita (Moura *et al.*, 2020). Nesse contexto, Melo, Müller e Chiquetti (2023) observaram em sua amostra de bebês egressos da UTI neonatal que 31,4% apresentaram riscos para PC no exame neurológico utilizado. Dentre eles, todos eram prematuros, 81,8% era do sexo masculino e 45,5% tiveram baixo peso ao nascer. Dessa forma, os autores concluíram que bebês internados na UTI neonatal apresentam maior probabilidade de desenvolverem questões desfavoráveis ao seu desenvolvimento (Melo; Müller; Chiquetti, 2023).

A luxação de quadril esteve presente em 22,9% da amostra coletada. Esses dados corroboram a afirmação de Siqueira *et al.* (2025) de que 10 a 20% das crianças com PC podem desenvolver essa condição. O desequilíbrio motor associado à espasticidade e fraqueza muscular favorecem a luxação de quadril (Siqueira *et al.*, 2025). Sob essa perspectiva, a análise da presença de luxação ou subluxação de quadril em indivíduos com PC é necessária, visto que suas complicações podem afetar a deambulação, a capacidade de equilíbrio na posição sentada, favorecendo desvios posturais, higiene perineal, além de dores e piora na qualidade de vida (Davids, 2021; Zakrzewski *et al.*, 2022).

A média de idade encontrada no atual estudo foi de cerca de 12 anos, indicando que a amostra esteve composta por crianças, adolescentes e jovens adultos. Nesse sentido, é válido ressaltar a importância de análises das questões sociais e de participação dos indivíduos jovens com paralisia cerebral. Afinal, de acordo com Costa *et al.* (2025) crianças e adolescentes com PC enfrentam barreiras significativas na participação escolar e social, afetando diretamente suas oportunidades de aprendizado, interação social e em seu desenvolvimento. Além disso, os mesmos autores evidenciaram em seu estudo que 76,5% das crianças e adolescentes alegaram possuir pouco ou nenhum envolvimento em brincadeiras com os amigos (Costa *et al.*, 2025).

De acordo com o Ministério da Saúde (2023), são considerados prematuros bebês nascidos antes de 37 semanas gestacionais. Nesta pesquisa, a média encontrada de semanas gestacionais entre os nascimentos dos participantes foi de 34,66, indicando uma prevalência de prematuridade. Araújo *et al.* (2024) constataram em seu estudo sobre efeitos da prematuridade no desenvolvimento infantil de que a prematuridade pode gerar atrasos no desenvolvimento neurológico,

coordenação motora e controle muscular. Ademais, Chicareli, Pego e Lage (2024) apontam que bebês prematuros apresentam o cérebro mais imaturo, tornando-os mais suscetíveis a danos cerebrais devido ao crescimento e desenvolvimento incompleto. Além disso, Duncan e Matthews (2018) afirmam que a paralisia cerebral é uma das condições neurológicas comuns na prematuridade.

A OMS (Organização Mundial da Saúde) determina que bebês nascidos com o peso inferior a 2.500g apresentam baixo peso (Organização Mundial da Saúde, 2023). A média de peso ao nascer encontrada nesta amostra foi em cerca de 1.999 g. No relatório de 2018 publicado pelo ACPR (*Australian Cerebral Palsy Register*) notou-se que a maioria das crianças com PC da Austrália também apresentaram baixo peso ao nascer (*Oceania Academy*, 2018). Partindo desse pressuposto, é importante relatar que nos estudos de Hallman-Cooper e Cabrero (2024) foi afirmado que a prevalência de PC em bebês com baixo peso ao nascer é maior, pois cerca de 5% a 15% desses bebês desenvolvem a paralisia cerebral.

De acordo com o nível de instrução da população brasileira indicado pelo censo demográfico do IBGE (2022), 35,2% da população com mais de 25 anos não apresenta grau de instrução ou têm ensino fundamental incompleto. O nível de escolaridade dos pais mais prevalente neste estudo foi o ensino médio completo. Tais informações de escolaridade das famílias são importantes, visto que algumas pesquisas relacionadas a paralisia cerebral como a de Mendes *et al.* (2023), foi identificada uma porcentagem maior de famílias com menor grau de instrução formal. Além disso, Rosa, Silveira e Costa (2014) apontam que a baixa escolaridade e baixa renda são um dos fatores que influenciam para a não realização de um pré-natal adequado nas gestações.

As Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral (2014) evidenciam que as manifestações clínicas da PC, normalmente, começam a se manifestar em torno de 3 a 5 meses, incluindo repertório motor e padrões posturais divergentes do que se espera do desenvolvimento típico. Na maioria dos participantes desta pesquisa, os primeiros sinais de PC foram observados no período de 0 a 5 meses, correspondendo a 45,8% da amostra. Já em relação ao período mais prevalente onde foi realizado o primeiro diagnóstico de PC por um profissional foi de 0 a 6 meses (29,2%) e de 6 a 12 meses (29,2%). De acordo com Pereira (2018), diagnosticar lesão neurológica e sua progressão para paralisia cerebral de forma precoce, é essencial para um melhor prognóstico. Entretanto, Leite *et al.* (2023)

afirmam que, geralmente, o diagnóstico formal de PC realizado por um neuropediatra ocorre entre 12 a 24 meses de idade em países de alta renda e até 5 anos de idade nos países de média e baixa renda.

Apesar de Souza *et al.* (2016) afirmarem que, na maioria dos casos, a evolução da gestação ocorre sem complicações, tendo em vista de que se trata de um evento fisiológico, neste estudo, 79,2% dos participantes tiveram a ocorrência da PC durante a gestação e/ou até os primeiros 28 dias de vida. Esses dados se assemelham com o Relatório Anual do *Australian Cerebral Palsy Register* (ACPR) de 2018, onde 94% das pessoas com paralisia cerebral participantes tiveram a causa da PC devido a uma lesão cerebral durante a gestação ou em até 28 dias após o nascimento (2018 *Australian Cerebral Palsy Register Report Summary*). Ademais, no presente estudo, as principais causas de PC pré/perinatais encontradas foram os eventos hipóxico-isquêmicos (22,9%). Esses dados corroboram o que outros autores já afirmaram, como Laureau *et al.* (2022) ao citar que as causas de PC estão frequentemente associadas às condições de hipóxia no tecido cerebral.

O tipo de PC mais prevalente neste estudo foi a PC espástica (66,7%), sendo semelhante a outros estudos já realizados, como o de Lucena *et al.* (2025), onde 96,04% da amostra abrangia o tipo espástico e o de Alves *et al.* (2024) com 45% dos dados coletados. Autores como Shamsoddini *et al.* (2014), afirmam que a espasticidade é o principal distúrbio motor na maioria das crianças com PC, podendo impedir ou limitar a função, gerar dor, perturbação do sono, além de outras complicações. No estudo de Alves *et al.* (2024) também foi verificada uma maior prevalência da PC espástica bilateral com 66,9%. No presente estudo, 35,4% dos participantes apresentaram PC espástica bilateral ou quadriplegia espástica.

A epilepsia esteve presente em grande parte da amostra (43,8%). Trata-se de uma entidade clínica, normalmente, associada à PC e seu diagnóstico é baseado no histórico familiar e pessoal, nas características dos eventos clínicos e com o exame eletroencefalograma, que é considerado padrão-ouro no diagnóstico (Pavone *et al.*, 2020). Ainda de acordo com o mesmo autor, a epilepsia é uma das principais comorbidades da PC, podendo causar incapacidades e dificuldades no manejo. Também foi verificado que, na amostra deste estudo, a deficiência intelectual / cognitiva esteve presente em grande parte dela e que 35,4% dos participantes apresenta essa condição, mas com o grau (QI) ainda desconhecido. Nos resultados do estudo realizado por Fluss e Lidzba (2020) foi afirmado que a deficiência

intelectual é frequente e está correlacionada com o grau de comprometimento motor e epilepsia precoce, em crianças com PC.

O estrabismo é uma condição em que os eixos visuais dos olhos se apresentam em uma posição diferente daquela que é essencial para suas funções fisiológicas, mantendo-se relativos entre si (Blair; Smithers-Sheed, 2016). No presente trabalho, o estrabismo apresentou uma prevalência de 50%, concordando com outros estudos prévios, como o de Kishi e Brito (2023), onde o estrabismo se manifestou em 46,34% de sua amostra. Tal condição deve ser analisada, visto que Blair e Smithers-Sheed (2016) relataram que ela afeta negativamente a autoestima e a inclusão social das pessoas com PC, mesmo que não esteja acompanhada de outras alterações visuais. No que se refere a outras alterações visuais, como a baixa visão, 62,5% dos participantes desta amostra relataram não apresentar essa condição. Esse achado diverge dos resultados observados em um estudo conduzido na Croácia com 419 crianças com paralisia cerebral, no qual 66,5% (n = 219) apresentaram algum grau de deficiência visual (Striber *et al.*, 2019).

Em relação às alterações auditivas, apenas 6,3% dos participantes apresentaram. Já em outro estudo realizado por Bacciu *et al.* (2009), 12% das crianças com PC apresentaram deficiência auditiva. De acordo com as Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral (2014), as perdas auditivas podem variar de leves a profundas e necessitam de intervenção, sendo essencial o diagnóstico precoce (Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral, 2014).

As alterações na fala estão frequentemente associadas à paralisia cerebral, visto que para ser capaz de produzir uma fala clara, é preciso boa coordenação fina e precisão dos movimentos orais (Mei *et al.*, 2020). Os distúrbios da fala se manifestaram em, ao todo, 81,3% da amostra, sendo 41,7% com limitação extrema. Esses dados são semelhantes aos dados obtidos em outro estudo, onde 82% dos participantes com PC apresentaram alterações na fala (Mei *et al.*, 2020). No que se refere às dificuldades de alimentação e ingestão de líquidos, 47,9% dos participantes deste estudo desenvolveram limitação extrema. Partindo desse pressuposto, há estudos que demonstram que crianças e adolescentes com PC apresentam alto risco de desnutrição, podendo estar associados às situações de refluxo gastroesofágico e/ou dificuldade de mastigação e deglutição (Adamu *et al.*, 2018; Silva *et al.*, 2023).

Na amostra também foram verificadas outras questões de atividades de vida

diária e observou-se que 58,3% dos participantes tem limitação extrema para tomar banho sozinhos e 60,4% tem extremas dificuldades em se vestir sozinhos. A partir disso, autores como Brasileiro *et al.* (2009) afirmam que a PC pode interferir, além das atividades motoras, na interação da criança em situações do cotidiano, como vestimenta, banho e alimentação. Além disso, conforme alguns autores, a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) afirma que a PC resulta em aspectos da funcionalidade e participação, interferindo no envolvimento dos indivíduos em suas atividades diárias (Santos; Quintão; Gonçalves, 2022).

Na análise dos níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), verificou-se uma maior prevalência do nível V (dificuldades em se sentar sozinho e no controle postural de cabeça e de corpo) correspondendo a 35,4%. Tais achados se convergem a outros estudos como o de Lucena *et al.* (2025) em que o nível de GMFCS mais obtido foi o nível II, com 28,7% de sua amostra. Já nos dados apresentados no Relatório Anual do *Australian Cerebral Palsy Register* (ACPR, 2023), também foi observada maior prevalência dos níveis I e II da escala GMFCS. O nível do Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) mais observado na amostra foi o nível II (manipula a maioria dos objetos, mas com qualidade e/ou velocidade reduzida), com 22,9% dos entrevistados. Já nos resultados apresentados no trabalho de Lucena *et al.*, (2025), observa-se maior prevalência do nível I (39 participantes) da escala MACS, seguido pelo nível III (24 participantes), nível II (20 participantes), nível IV (11 participantes) e nível V (7 participantes), respectivamente (Lucena *et al.* 2025). Tais dados sugerem a heterogeneidade das manifestações clínicas da paralisia cerebral.

Em relação ao acesso à reabilitação, verificou-se que 97,9% da amostra tem acesso a esses serviços, sendo 97,9% tendo acesso à fisioterapia. Esses achados representam um resultado positivo, já que a literatura afirma que intervenções aplicadas em tempo precoce, colaboram nas melhorias motoras, habilidades cognitivas e sociais, prevenção de complicações secundárias, prevenção de deformidades, além de promover qualidade de vida (Paulino; Souza; Goecking, 2024). Ademais, ainda de acordo com Paulino; Souza e Goecking (2024), o acompanhamento realizado por diferentes profissionais da saúde é de suma importância para avaliação e manutenção do progresso do tratamento, além de colaborar com o suporte e educação contínua para os familiares e cuidadores.

Nesse contexto, 75% da amostra recebe ou já recebeu tratamento de fonoaudiologia; 58,3% frequenta ou frequentou terapia ocupacional e 20,8% a psicologia.

O acesso às Tecnologias Assistivas também foi verificado no presente estudo e constatou-se que 12,5% da amostra não tem acesso aos recursos / dispositivos auxiliares e 20,8% tem acesso parcial. O que significa que, ao todo, 33,3% dos participantes não usufrui plenamente de recursos que necessitam para sua acessibilidade. Outrossim, 31,3% não possui recursos ou dispositivos auxiliares em casa e 25% tem parcialmente, totalizando 56,3% dos participantes. Diante desse cenário, é válido ressaltar que o artigo 74 da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13146/2015) dispõe que: “É garantido à pessoa com deficiência acesso a produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços de tecnologia assistiva que maximizem sua autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida” (Brasil, 2015). Nesse sentido, o acesso aos recursos e dispositivos auxiliares por pessoas com paralisia cerebral ou com outras deficiências colabora na ampliação das habilidades funcionais e na participação do indivíduo em casa, no ambiente escolar e no trabalho (Brasil, 2021).

A escala MACS (Sistema de Classificação da Habilidade Manual) foi desenvolvida em 2002 por profissionais em conjunto com o Centro de Pesquisa de Deficiência Infantil e tem por objetivo a identificação de limitações, potencialidades e da evolução no desenvolvimento das habilidades manuais, sendo essencial sua utilização no contexto da paralisia cerebral, visto que pessoas com PC são propensas às alterações manuais (Maia *et al.*, 2021). Seu objetivo é desempenhar uma função análoga ao GMFCS para os membros superiores, em crianças de 4 a 18 anos (Paulson; Vargus-Adams, 2017). No presente estudo, foi analisado se havia associação entre as variáveis Tipo de Paralisia Cerebral (5 categorias) e Nível da Escala MACS (6 categorias) por meio do teste exato de Monte Carlo com 10.000 amostras aleatórias. O resultado apontou que o tipo de PC influencia na capacidade da habilidade manual do indivíduo. Apesar de não terem sido encontrados estudos que verificaram tal associação, no estudo realizado por Chagas *et al.* (2008) observou-se que crianças hemiplégicas e diplégicas apresentaram uma tendência de serem classificadas com níveis mais leves na escala MACS, enquanto crianças com quadriplegia se concentravam, em sua maioria, nos níveis graves. Ademais, no mesmo trabalho foi evidenciado que os níveis moderados estavam mais

heterogêneos, incluindo crianças com quadriplegia, diplegia e hemiplegia. A partir disso, entende-se que a escala MACS trata-se de um sistema complementar na avaliação de indivíduos com PC (Chagas *et al.*, 2008).

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do presente trabalho, foi possível concluir que a paralisia cerebral constitui uma condição heterogênea, com manifestações clínicas variadas e diferentes tipos que impactam de maneira distinta a funcionalidade e a participação de crianças e jovens. Diante dessa diversidade, torna-se evidente a relevância de mais estudos que utilizem registros oficiais e dados sistematizados, permitindo compreender de forma mais precisa a distribuição dos subtipos, a gravidade funcional e as necessidades específicas dessa população no país. Afinal, o conhecimento sobre a heterogeneidade da paralisia cerebral é essencial para todos os profissionais da saúde, pois permite direcionar estratégias de avaliação, intervenção e acompanhamento de maneira individualizada, respeitando as particularidades de cada paciente e contribuindo para resultados mais efetivos na reabilitação e no desenvolvimento funcional.

Por fim, com base nos dados apresentados, inicia-se o conhecimento de dados originalmente brasileiros que evidenciam a necessidade de cuidados pré/perinatais, assim como ações de saúde e políticas públicas orientadas para promover o acesso aos serviços de saúde e aos recursos de acessibilidade, além da promoção da participação plena e da funcionalidade dessas crianças e jovens, garantindo que os cuidados não se limitem apenas à intervenção clínica, mas também favoreçam inclusão, autonomia e qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ADAMU, A.S.; SABO, U.A.; GWARZO, G.D.; BELONWU, R.O. Estado nutricional na paralisia cerebral: um estudo comparativo transversal de crianças em Kano, Nigéria. **Niger Postgrad Med J**, v. 25, set. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30264766/>
- ALMEIDA, J.P.; ÁVILLA, S.G.A.; JOÃO, P.R.D.; Insuficiência Respiratória em pacientes pediátricos com paralisia cerebral: como podemos prevenir? **Residência Pediátrica**, v.11, abr. 2020. Disponível em: <https://residenciapediatrica.com.br/Content/pdf/v11n3aop232.pdf>
- ALVES, M.L.F.; SOUTO, D.O.; ROMEROS, A.C.S.F.; MAGALHÃES, E.D.D.; MENDES, L.G.; AYUPE, K.M.A.; CHAGAS, P.S.C.; CAMPOS, A.C.; MOREIRA, R.S.; TOLEDO, A.M.; CAMARGOS, A.C.R.; LONGO, E.; LEITE, H.R.; MORAIS, R.L.S. Caracterização de fatores ambientais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de Minas Gerais: Participa Minas. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/WtvNwjp8hph6wmRp3VL5g3S/abstract/?lang=pt>
- ARAUJO, J.C.; MENDONÇA, L.F.; COSTA, P.H.; SHIMASAKI, K.H.C.; COSTA, F.A.; MOREIRA, G.B.; JÚNIOR, M.D.O.; MELO, J.M.D.; RODRIGUES, B.G.; XAVIER, G.A.; FERREIRA, S.T.F.; MACÊDO, D.K.S.C.; LOPES, R.S. Efeitos da prematuridade no desenvolvimento infantil. **Brazilian Journal of implantology and health sciences**, v.6, 2024. Disponível em: <https://bjhs.emnuvens.com.br/bjhs/article/download/2116/2357/4979>
- AUBERT, A.M.; COSTA, R.; JOHNSON, S.; ADÉN, U.; CUTTINI, M.; KOOPMAN-ESSEBOOM, C.; LEBEER, J.; VARENDI, H.; ZEMLIN, M.; PIERRAT, V.; ZEITLIN, J. Fatores de risco para paralisia cerebral e dificuldades de movimento em crianças de 5 anos nascidas extremamente prematuras. **Pediatric Research**, v. 94, jan. 2023. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36694025/>
- AUSTRALIAN Cerebral Palsy Register. **Australian Cerebral Palsy Register Report 2023: birth years 1995-2016**. Sydney: Cerebral Palsy Alliance Research Institute, 2023. Disponível em: <https://cpreregister.com/wp-content/uploads/2023/01/2023-ACPR-Report.pdf> Acesso em: 29 out. 2025.
- BACCIU, A.; PESANISI, E.; VINCENTI, V.; ORMITTI, F.; LELLA, F.D.; GUIDA, M.; BERGHENTI, M.; BACCIU, S. Implante coclear em crianças com paralisia cerebral. Um relatório preliminar. **International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology**, v. 73, fev. 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19201488/>
- BAKKEHEIM, E. O papel de registros de paralisia cerebral na melhoria do atendimento e da colaboração ao paciente: uma perspectiva global. **Wiley Online Library**, v. 66, nov. 2023. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15814>
- BARFIELD, W.D. Public Health Implications of Very Preterm Birth. **Clin Perinatol**, v. 45, set. 2018. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6193262/pdf/nihms-992275.pdf>.

BINHA, A.M.P; MACIEL, S.C; BEZERRA, C.C.A. Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na AACD-São Paulo. **Acta fisiátrica**, v. 25, mar. 2018. Disponível em: <https://revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/158818>

BLAIR, E.; SMITHERS-SHEEDY, H. Strabismus, a preventable barrier to social participation: a short report. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 58, fev. 2016.

BRASIL. Lei n.13146, de 6 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm Acesso em: out. 2025.

BRASIL. Lei n.13709, de 14 de agosto de 2018. **Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais**. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em: out. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. 72 p. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia/publicacoes/diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-paralisia-cerebral.pdf/view>. Acesso em: 15 out. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Prematuridade – uma questão de saúde pública: como prevenir e cuidar**. Hospital Universitário Ana Bezerra (HUAB-UFRN). 23 nov. 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/huab-ufrn/comunicacao/noticias/prematuridade-2013-uma-questao-de-saude-publica-como-prevenir-e-cuidar> . Acesso em: 15 out. 2025.

BRASIL. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos. Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Uso da tecnologia assistiva e o brincar da criança com deficiência dos zero aos quatro anos de idade**. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2021. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/navegue-por-temas/pessoa-com-deficiencia/publicacoes/Cartilha_UsoDaTecnologiaAssistivaeoBrincar_.pdf Acesso em: out. 2025.

BRASILEIRO, I. C.; MOREIRA, T.M.M.; JORGE, M.S.B.; QUEIROZ, M.V.O.; MONT'ALVERNE, D.G.B. Atividades e participação de crianças com paralisia cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, jul. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/sL4mf6cRcCCFBrmsdkPbxWC/?format=pdf&lang=pt>

BRUNNER, M.R.; JAHAN, I.; CUESTAS, E.; CIERI, E.; *et al.* Registro Latino-Americano de Paralisia Cerebral (LATAM-CPR): protocolo de estudo para desenvolver um registro colaborativo com a vigilância de crianças com paralisia cerebral em países da América Latina. **BMJ Open**, v. 13, dez. 2023. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/376384717_Latin_American_Cerebral_Palsy_Register_LATAM-CPR_study_protocol_to_develop_a_collaborative_register_with_surveillance_of_children_with_cerebral_palsy_in_Latin_American_countries

CEREBRAL PALSY GUIDANCE. **Delayed C-Section and Cerebral Palsy**. 1. ed. Cerebral Palsy Guidance, 2025. Disponível em: <https://cerebralspasyguidance.com/cerebral-palsy/causes/delayed-c-section/>. Acesso em: 15 out. 2025.

CHAGAS, P.S.C.; DEFILIPO, E.C.; LEMOS, R.A.; MANCINI, M.C.; FRÔNIO, J.S.; CARVALHO, R.M.. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 12, out. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbfis/a/JzYvJMTTrtkczJpRR5qP6hVH/?format=html&lang=pt>

CHAGAS, P.S.C.; MAGALHÃES, E.D.D.; JÚNIOR, R.R.S.; ROMEROS, A.C.S.F.; PALISANO, R.J.; LEITE, H.R.; ROSENBAUM, P. Desenvolvimento de crianças, adolescentes e jovens adultos com Paralisia Cerebral de acordo com a CIF: uma revisão de escopo. **Developmental Medicine e Child Neurology**, v. 65, dez. 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15487>

CHICARELLI, R.V.F.; PEGO, D.O.V.; LAGE, V.G. Riscos neurológicos e de desenvolvimento cognitivo associados a prematuros. **Revista Foco**, v, 17, mar. 2024. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/download/e4835/3440/10918>

COSTA, R.M.S.; SILVA, O.M.S.; SILVA, J.R.G.; SOUSA, E.F.C.; SILVA, A.A. Atividade e participação de crianças e adolescentes com paralisia cerebral atendidas em Ambulatório no interior do Amazonas. **Fisioterapia Brasil**, v. 26, 2025. Disponível em: <https://ojs.atlanticaeditora.com.br/index.php/Fisioterapia-Brasil/article/view/405/1024>

DAVIDS, J.R. Proximal femur guided growth for the management of hip dysplasia in children with cerebral palsy. **Journal of the Pediatric Orthopaedic Society of North America (JPOSNA)**, v.3, maio 2021. Disponível em: <https://www.jposna.org/index.php/jposna/article/view/245/202>

DUNCAN, A.F.; MATTHEWS, M.A. Neurodevelopmental outcomes in early childhood. **Clinics in perinatology**, v. 45, set. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30144844/>

ELIASSON, A. C.; KRUMLINDE-SUNDHOLM, L.; ROSBLAD, B.; BECKUNG, E.; ARNER, M.; ÖHRVALL, A.-M.; ROSENBAUM, P. **The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability**. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 48, 2006. Disponível em: https://macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf. Acesso em: 15 out. 2025.

FELICE, T.M.N; SANTOS, J.L.F; PFEIFER, L.I. Estudo retrospectivo de fatores de

risco materno, pré e perinatal para paralisia cerebral na rede pública de saúde. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 52, nov. 2019. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rmrp/article/view/152334>

FERREIRA, M.C.; GARCIA, N.R.; PRUDENTE, C.O.M.; RIBEIRO, M.F.M. Qualidade de vida de adolescentes com paralisia cerebral: concordância entre autorrelato e relato de cuidador. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 28, jul. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/fWHmK5GtwkfQ9ycPy6njDGN/?lang=pt>

FLUSS, J.; LIDZBA, K. Perfis cognitivos e acadêmicos em crianças com paralisia cerebral: uma revisão narrativa. **Science Direct**, v. 63, out. 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877065720300361>

GALEA, C.; MCINTYRE, S.; SMITHERS-SHEEDY, H.; REID, S.M.; GIBSON, C.; DELACY, M.; WATSON, L.; GOLDSMITH, S.; BADAWI, N.; BLAIR, E. Tendências da paralisia cerebral na Austrália (1995-2009): um estudo observacional de base populacional. **Developmental Medicine e Child Neurology**, v. 61, set. 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14011#>

GOLDSMITH, S.; SMITHERS-SHEEDY, H.; ALMASRI, N.; ANDERSEN, G.L.; DIVINEY, L.; GINCOTA, E.B.; HIMMELMANN, K.; JAHAN, I.; WRIGHT, E.; MICINTRE, S. Registros de paralisia cerebral no mundo: uma pesquisa. **Developmental Medicine e Child Neurology**, v. 66, nov. 2023. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15798>

GRIGIO, N.R.; SANTOS, P. C.; FURLAN, J.P.M. **A prevalência da luxação de quadril em crianças e adolescentes frequentadores da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR)**. *Arquivos do Mudi*, v. 27, 2023. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ArqMudi/article/view/70027/751375156734>. Acesso em: 20 out. 2025.

HALLMAN-COOPER, J.L., CABRERO, F.R. Paralisia Cerebral. **StatPearls**, jan. 2024. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK538147/>

HEKNE, L.; MONTGOMERY, C.; JOHANSEN, K. Acesso precoce à fisioterapia para bebês com paralisia cerebral: uma revisão retrospectiva de prontuários. **Plos One**, v. 16, jun. 2021. Disponível em: https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0253846&utm_source=chatgpt.com

HEKNE, L.; MONTGOMERY, C.; JOHANSEN, K. Early access to physiotherapy for infants with cerebral palsy: A retrospective chart review. **Plos One**, v.16, Jun 2021. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8232431/>

HIMMELMANN, K., UVEBRANT, P. The panorama of cerebral palsy in Sweden part XII shows that patterns changed in the birth years 2007–2010. **Wiley Online Library**, v. 107, nov. 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/apa.14147>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Países**. Disponível em: <https://pais.es.ibge.gov.br/#/dados/brasil>. Acesso em: 15 out. 2025.

KISHI, O.V.; BRITO, J.A.F. Prevalência de estrabismo em crianças com paralisia cerebral em unidade de referência em Belém-PA em 2017. **Revista FT**, v. 27, jan. 2023. Disponível em: <https://revistaft.com.br/prevalencia-de-estrabismo-em-criancas-com-paralisia-cerebral-em-unidade-de-referencia-em-belem-pa-em-2017/>

KUMAR, D.S., PÉREZ, G., FRIEL, K.M., Adultos com Paralisia Cerebral: Navegando pela complexidade do envelhecimento. **Brain Sciences**, v.13, set. 2023. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2076-3425/13/9/1296>

LAUREAU, J.; PONS, C.; LATELLIER, G.; GROSS, R. Oxigênio hiperbárico em crianças com Paralisia Cerebral: uma revisão sistemática de eficácia e segurança. **Plos One**, v. 1, out. 2022. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9565562/#pone.0276126.ref002>

LEITE, H.R.; CAMARGOS, A.C.R.; GONÇALVES, R.V. **Intervenções para Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral: Raciocínio Clínico para Tomada de Decisão Baseada em Evidência**. MedBook Editora, 2023. E-book. Disponível em: <https://app.minhabiblioteca.com.br/reader/books/9786557830994/>. Acesso em: 22 setembro 2025.

LUCENA, C.C.C.; SOUZA, I.N.T.C.; MIRANDA, E.G.R.; ASSUNÇÃO, R.R.; RIBEIRO, T.A.A.; NUNES, G.G.C.; CECIM, P.E.S.; BRITO, J.A.F. Principais músculos acometidos em pacientes pediátricos com paralisia cerebral tratados em um hospital de referência na Amazônia brasileira. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v.25, abril 2025. Disponível em: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/19981/10611>

MAGALHÃES, A. L. C; MONTEIRO, D.L.M.; TRAJANO, A.J.B.; SOUZA, F.M. Proporção e fatores associados a Apgar menor que 7 no 5º minuto de vida: de 1999 a 2019, o que mudou? **Ciência e saúde Coletiva**, v. 28, jul. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/SRKqK3M38f5TV7YhFSgggMB/>.

MAIA, J.S.; ARAUJO, B.P.; CHAVES, F.M.H.; MATOS, B.M.R.; LIMA, B.P.; FARIAS, B.H.L.; FILHO, P.E.B.M.; COLARES, P.G.B. Avaliação da habilidade manual de crianças com paralisia cerebral. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, fev. 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/24111/19303>

MARQUES, L.F. MULLER, A.B. VALENTINI, N.C. Infecções Congênitas Storch E O Desenvolvimento Infantil: Uma Revisão Narrativa Da Literatura. **Revista ft**, v. 27, jul. 2023. Disponível em: <https://revistaft.com.br/infecoes-congenitas-storch-e-o-desenvolvimento-infantil-uma-revisao-narrativa-da-literatura/>.

MCINTYRE, M.; GOLDSMITH, S.; WEBB, A.; EHLINGER, V.; HOLLUNG, S.J.; MCCONNELL, K.; ARNAUD, C.; SMITHERS-SHEEDY, H.; OSKOUI, M. Prevalência global de paralisia cerebral: uma análise sistemática. **Wiley Online Library**, v. 64,, ago. 2022. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.15346>

MEI, C.; REILLY S.; BICKERTON, M.; MENSAH, F.; TURNER, S.; KUMARANAYAGAM, D.; PENNINGTON, L.; REDDIHOUGH, D. Fala em crianças com paralisia cerebral. **Dev Med Neurologia Infantil**, v. 62, jun. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.14592>

MELO, N.F.; MULLER, A.B.; CHIQUETTI, E.M.S. A avaliação neurológica padrão detecta o risco de desenvolvimento de paralisia cerebral? Um estudo transversal de bebês que receberam alta de uma UTIN. **Movimenta**, v. 16, dez. 2023. Disponível em: <https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/en/article/view/13994>

MENDES, A.P.O; BINHA, A.M.P; SILVEIRA, V.C. Qualidade de vida em pacientes adultos com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 25, jun. 2018. Disponível em: <https://revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/162559>

MENDES, D.G.; TEIXEIRA, D.N.; NETO, J.G.V.; FIGUEIREDO, L.C.P.; MOTTA, P. G.; SOARES, J. M. Paralisia Cerebral: um estudo sobre prevalência e etiologia. **Revista Univaco de Medicina e Saúde**, v. 2, 2023. Disponível em: <https://revistaunivaco.emnuvens.com.br/revista/article/view/31/1>

MOURA, B.L.A.; ALENCAR, G.P.; SILVA, Z.P.; ALMEIDA, M.F. Fatores associados à internação e à mortalidade neonatal em uma coorte de recém-nascidos do Sistema Único de Saúde, no município de São Paulo. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 23, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/VFvZt6nYv9RwwNjzfK54hvH/?format=html&lang=pt>

NOVAK, I; MORGAN, C.; FAHEY, M.; FINCH-EDMONDSON, M.; GALEA, C.; HINES, A.; LANGDON, K.; NAMARA, M.M.; PATON, M.C.; POPAT, H.; SHORE, B.; KHAMIS, A.; STANTON, E.; FINEMORE, O.P.; TRICKS, A.; VELDE, A.; DARK, L.; MORTON, N.; BADAWI, N. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. **Journal of Cerebral Palsy**, v.20, fev. 2020. Disponível em: <https://cern.fst.br/wp-content/uploads/2020/12/Novak-2020.pdf>

OCEANIA ACADEMY. **2018 Australian Cerebral Palsy Register Report Summary**. 2018. Disponível em: https://www.oceaniaacademy.org/wp-content/uploads/2019/02/ACPR-Report_Web_2018_Summary.pdf .Acesso em: 15 out. 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Low birth weight**. Geneva: **World Health Organization**, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/data/nutrition/nlis/info/low-birth-weight>. Acesso em: 15 out. 2025.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M. H. **Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised (GMFCS-E&R)**. Hamilton (ON), Canadá: CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, 2007. Disponível em: https://canchild.ca/wp-content/uploads/2025/03/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf?license=yes . Acesso em: 15 out. 2025.

PAULINO, T.A.C.; SOUZA, J.S.; GOECKING, R. Estimulação precoce para minimizar sequelas de paralisia cerebral em crianças. **Revista Saúde dos Vales**, v. 10, 2024. Disponível em: <https://rsv.ojsbr.com/rsv/article/download/2981/3158/10604>

PAULSON, A.; VARGUS-ADAMS, J. Visão geral dos quatro sistemas de classificação funcional comumente usados na paralisia cerebral. **Children (Basel)**, v. 4, abr. 2017. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5406689/>

PAVONE, P.; GULIZIA, C.; PIRA, A.L.; GRECO, F.; PARISI, P.; CARA, G.D.; FALSAPERLA, R.; LUBRANO, R.; MINARDI, C.; SPALICE, A.; RUGGIERI, M. Paralisia cerebral e epilepsia: Perspectivas clínicas sobre uma comorbidade comum. **Children**, v.8, dez. 2020. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7823826/>

PEREIRA, H.V. Paralisia Cerebral. **Residência Pediátrica**, v. 8, set. 2018. Disponível em: <https://www.residenciapediatrica.com.br/Content/pdf/v8s1a09.pdf>

QUEIROZ, D. T. S; FERNANDES, A.; CARVALHO, M.S.; SILVA, G.G.; BOMBARDA, A. Comparação entre GMFCS e CIF na avaliação da funcionalidade na paralisia cerebral. **Revista Neurociências**. v. 28, out. 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Alessandra-Bombarda/publication/346273399_Comparacao_entre_GMFCS_e_CIF_na_avaliacao_da_funcionalidade_na_paralisia_cerebral/links/6275e9a9b1ad9f66c8a86d57/Comparacao-entre-GMFCS-e-CIF-na-avaliacao-da-funcionalidade-na-paralisia-cerebral.pdf

RELATÓRIO ANUAL RB-PC. **Relatório Anual RB-PC: Ano 2024**. Google Drive. Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1GYUoEM18PdxjxBJWM1DyOPh8tr2bKVu>. Acesso em: 15 out. 2025.

RODRIGUES, M.C.; SILVA, J.P.; LIMA, A.B. **A prevalência da luxação de quadril em crianças e adolescentes frequentadores da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR)**. Arquivos do Mudi, Maringá, v. 23, 2023. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ArqMudi/article/view/70027/751375156734>. Acesso em: 15 out. 2025.

ROSA, C.Q.; SILVEIRA, D.S.; COSTA, J.S.D. Fatores associados à não-realização de pré-natal em município de grande porte. **Revista Saúde Pública**, v. 48, dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/8ck76857qYSznT35jfCp7Qy/abstract/?lang=pt>

SANTOS, L.L.P.; QUINTÃO, M.G.M.S.; GONÇALVES, R.V. Relação entre atividade e participação de crianças com paralisia cerebral. **Revista Interdisciplinar Ciências Médicas**, v. 6, 2022. Disponível em: <https://revista.fcmmg.br/index.php/RICM/article/download/137/132/508>

SILVA, F.C.L.; SIMESA, R.G.S.P.; IZÍDIO, I.C.R.; SILVA, L.A.; MELO, P.H. Órteses para crianças com paralisia cerebral: uma revisão de literatura. **Revista Saúde.Com**, v.17, 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/rsc/article/view/7310/5753>

SILVA, D.C.G.; CUNHA, M.S.B.; SANTANA, A.O.; ALVES, A.M.S.; SANTOS, M.P. Intervenções nutricionais em crianças e adolescentes com paralisia cerebral: revisão sistemática. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 42, jul. 2023. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10332433/#B9>

SIQUEIRA, L.G.; PAIXÃO, G.H.C.P.; OLIVEIRA, P.C.P.A.; SILVEIRA, V.F.C.; MORAES, M.G.; SANTANA, B.W.P.; SILVA, F.L.C.; CRUZ, M.A.F. Prevenção da luxação de quadril de crianças com paralisia cerebral através da hemiepifisiodesse proximal do fêmur: uma revisão de literatura. **Brazilian Journal of Health Review**, v.8, set. 2025. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/82576/56551>

SHAMSODDINI, A.; AMIRSALARI, S.; HOLLISAZ, M.; RAHIMINIA, A.; KHATIBI-AGHDA, A. Manejo da espasticidade em crianças com paralisia cerebral. **Iranian Journal of Pediatrics**, v.24, maio 2014. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4339555/>

SOUZA, P.; DOMINGUES, D.; NASCIMENTO, P.; FERREIRA, S.; GODOI, J.; CORRÊA, R. Identificação das intercorrências gestacionais: revisão de literatura. **Anais do EVINCI - UniBrasil**, v. 2, 2016. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.unibrasil.com.br/index.php/anaisevinci/article/view/1822>

STRIBER, N.; VULIN, K.; DAKOVIC, I.; PRVIC, I.; DURANOVIC, V.; CEROVISKI, B.; ROSKO, S.P.; PETROVIC, D.C.; MARTINEC, S.; DAWIDOWSKY, B.; BOSNJAK, V.M. Deficiência visual em crianças com paralisia cerebral: estudo populacional croata para os anos de nascimento de 2003 a 2008. **Croatian Medical Journal**, v. 60, out. 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6852134/>

TUSSOLINI, J. F.; ROSA, R. D.; NAKAJIMA, G. S. **Manual educativo: gastrostomia, uma via de acesso nutricional em crianças e adolescentes com paralisia cerebral**. Curitiba: Appris, 2025

ZAKRZEWSKI, A. M.; CARL, J. R.; MCCARTHY, J. J. Proximal femoral screw hemiepiphysodesis in children with cerebral palsy improves the radiographic measures of hip Brazilian Journal of Health Review. **Brazilian Journal of Health Review**, v.8, jul. 2022. Disponível em: https://journals.lww.com/pedorthopaedics/abstract/2022/07000/proximal_femoral_screw_hemiepiphysodesis_in.8.aspx

ANEXO A – APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)

Pesquisador: Hércules Ribeiro Leite

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 79576124.2.3036.5142

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALFENAS - UNIFAL-MG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.398.360

Apresentação do Projeto:

O Registro Brasileiro Paralisia Cerebral (RB-PC) consta de projeto de pesquisa transversal, unicentrico (com coparticipantes) que se propõe a estabelecer base de dados de crianças, adolescentes e adultos com paralisia cerebral (PC) no Brasil. O estudo recrutará adultos com PC ou responsáveis de crianças, adolescentes e adultos com diagnóstico de PC (0 a 100 anos de idade) (200.000 participantes), os quais serão entrevistados de forma virtual ou presencial a fim de responderem questionário relacionado a epidemiologia da PC (dados sociodemográficos, gestação e parto, fatores de risco/etiologia, tipos de PC, classificação funcional, condições associadas a, reabilitação, escolarização, trabalho/emprego) (100.000 entrevistas). O estudo também incluirá dados oriundos de prontuários por compartilhamento a partir do contato dos profissionais autônomos, clínicas privadas, e centros de reabilitação que acompanham este público (100.000 prontuários dos participantes). Após a coleta dos dados, as informações coletadas estarão disponíveis para a realização de análises do perfil epidemiológico e sociodemográfico de crianças, adolescentes e adultos com PC no Brasil. Descreve como fonte de fomento, os custos do projeto serão arcados com recursos dos próprios pesquisadores. Os pesquisadores também planejam submeter a editais para captação de fomento em agências nacionais e internacionais. O pesquisador não relata conflitos de interesse.

Objetivo da Pesquisa:

- Objetivo Geral: Implementar um registro de dados epidemiológicos de pessoas com PC de 0

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E

Bairro: centro **CEP:** 37.130-001

UF: MG **Município:** ALFENAS

Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



Continuação do Parecer: 7.398.360

até os 100 anos de idade em todo o território Brasileiro.

- **Objetivos Específicos:** Calcular dados epidemiológicos da PC no Brasil e suas macrorregiões (dados sociodemográficos, gestação e parto, fatores de risco/etiologia, tipos de PC, classificação funcional, condições associadas, antropometria, reabilitação, escolarização, trabalho/emprego); Comparar dados epidemiológicos sobre a PC no Brasil e países da América Latina, dentre outros países de baixa e média renda.

Análise CEP:

- a. claros e bem definidos;
- b. coerentes com a propositura geral do projeto;
- c. exequíveis.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e formas de minimizá-los

Os maiores riscos seriam a divulgação dos dados pessoais e de condição de saúde dos participantes. Estes riscos serão minimizados através do adequado gerenciamento dos dados. A fim de minimizar os riscos, os pesquisadores receberão orientações para realizar os procedimentos em pesquisa tal como em qualquer etapa em ambiente virtual e dos cuidados para minimizar estes riscos, tais como: convites individuais poderão ser enviados no formato oculto ou ter apenas um remetente/destinatário; bem como, os pesquisadores devem conhecer a política de privacidade das ferramentas virtuais que serão utilizadas a fim de preservar a identidade dos participantes; e todos os dados oriundos das entrevistas (online ou presencial) serão armazenados por meio do google forms e posteriormente transferidos para o REDCap. No caso de compartilhamento de dados de prontuários por parte dos profissionais e/ou centros coparticipantes com a equipe de pesquisa, este será realizado por meio do envio dos dados para o e-mail institucional do coordenador da pesquisa ou poderão ser imputados pelos profissionais/centros via google forms. A fim de minimizar o uso de dados móveis por parte dos participantes, será orientado a utilização de rede wifi. O participante será informado que nenhum dado identificado será utilizado em publicações de quaisquer naturezas. Para garantir a segurança e privacidade dos participantes durante as entrevistas presenciais, estas deverão ocorrer em ambientes reservados e será dado ao responsável ou adulto com PC este direito.

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



Continuação do Parecer: 7.398.360

Benefícios diretos e/ou indiretos aos participantes da pesquisa

Este estudo não possui benefício direto ao participante. Entretanto, utilizando os dados do RB-PC possibilitará a compreensão da epidemiologia da PC (dados sociodemográficos, gestação e parto, fatores de risco/etiologia, tipos de PC, classificação funcional, condições associadas, reabilitação, escolarização, trabalho/emprego). Ademais, a partir do conhecimento poderão ser desenvolvidas políticas públicas que visem melhoras o atendimento a este público em áreas como prevenção, tratamento médico e reabilitação.

Parecer do CEP:

- a. os riscos de execução do projeto são bem avaliados, realmente necessários ou evitáveis, e estão bem descritos no projeto;
- b. os benefícios oriundos da execução do projeto justificam os riscos corridos;
- c. para cada risco descrito, os pesquisadores apresentaram uma correta ação minimizadora/corretiva desse risco.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- a. Método da pesquisa está adequado aos objetivos do projeto;
- b. Referencial teórico da pesquisa está atualizado e é suficiente para aquilo que se propõe;
- c. Cronograma de execução da pesquisa é coerente com os objetivos propostos e está adequado ao tempo de tramitação do projeto.
- d. Orçamento: presente
- e. Instrumento: presente

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- a. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE): presente e adequado
- b. Termo de Assentimento Esclarecido (TAE): presente e adequado

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



Continuação do Parecer: 7.398.360

- c. Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários (TCUD): presente e inadequado
- d. Termo de Anuência Institucional (TAI): ausente
- e. Folha de rosto - presente e adequado
- f. Projeto de pesquisa completo e detalhado - presente e adequado
- g. Outro (especificar)

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pendências:

1. Apresentar Termo de Anuência Institucional da Universidade Federal de Alfenas;
2. Apresentar Termo de Compromisso para Utilização de Dados e Prontuários assinados pelos responsáveis da Unifal-MG. Conforme modelo do CEP/UNIFAL. https://www.unifal-mg.edu.br/cep/wp-content/uploads/sites/183/2024/02/TCUD_27.02.24.docx.

Lembretes:

- a. Todos os projetos submetidos ao CEP/UNIFAL-MG são avaliados com base nas Resoluções 466/12 e 510/2016 e nas Normas Operacionais emanadas da CONEP.
- b. Todas as pendências devem ser sanadas e o projeto reapresentado ao CEP/UNIFAL-MG no prazo máximo de 30 (trinta) dias a contar da data de envio deste parecer ao proponente. Quando o pesquisador descumprir este prazo para enviar as respostas às pendências apontadas ou para recorrer o protocolo/projeto será *Arquivado*.
- c. O cronograma do projeto deve ser verificado antes da nova submissão e devidamente adequado caso surjam inadequações decorrentes do tempo de tramitação.
- d. Um mesmo projeto pode ser submetido ao CEP/UNIFAL-MG com pendências, no máximo, 3 (três) vezes. Após a terceira submissão, permanecendo as pendências, o projeto receberá o status de *Não aprovado*.
- e. O projeto que tiver o parecer de *Não aprovado* pelo colegiado poderá ser submetido novamente como tramitação inicial.
- f. O trabalho do pesquisador com os participantes da pesquisa, em hipótese alguma, pode ser

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

Página 04 de 06

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



Continuação do Parecer: 7.398.360

iniciado antes da aprovação integral do projeto pelo CEP/UNIFAL-MG, sob pena de responsabilização civil nos termos da legislação vigente.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após discussão em reunião remota ordinária, o colegiado emite parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Brochura_emenda.pdf	22/12/2024 11:39:35	Luana Silva	Aceito
Outros	Carta_resposta_emenda.pdf	22/12/2024 11:35:14	Luana Silva	Aceito
Outros	APENDICE_6.docx	03/06/2024 11:00:19	Hércules Ribeiro Leite	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICES_1_2_3_4_5.docx	03/06/2024 11:00:01	Hércules Ribeiro Leite	Aceito
Outros	APENDICE_7.docx	06/05/2024 15:34:50	Hércules Ribeiro Leite	Aceito
Outros	ANEXO_2.docx	06/05/2024 15:18:13	Hércules Ribeiro Leite	Aceito
Outros	ANEXO_1.docx	06/05/2024 15:17:57	Hércules Ribeiro Leite	Aceito

Situação do Parecer:

Pendente

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

Página 05 de 06

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALFENAS - UNIFAL



Continuação do Parecer: 7.398.360

ALFENAS, 20 de Fevereiro de 2025

Assinado por:
Neidimila Aparecida Silveira
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Gabriel Monteiro da Silva, 700 - Sala O 314 E
Bairro: centro **CEP:** 37.130-001
UF: MG **Município:** ALFENAS
Telefone: (35)3701-9153 **Fax:** (35)3701-9153 **E-mail:** comite.etica@unifal-mg.edu.br

Página 06 de 06

ANEXO B – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

APÊNDICES 1-5

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (para o responsável legal)

“REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)”

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do projeto de pesquisa “**Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC)**”, porque tem sob sua responsabilidade uma criança, adolescente ou adulto com Paralisia Cerebral (PC). O objetivo deste estudo consiste em implementar um registro de Paralisia Cerebral (PC) em pessoas com PC até os 100 anos de idade em todo o território Brasileiro, para conhecer sobre as características da PC no Brasil. Caso você concorde em participar, o Sr. (a) deverá responder um questionário com questões sobre dados pessoais do Sr. (a) e da sua criança/adolescente/adulto (nome, idade, escolaridade, etc.); detalhes do nascimento e desenvolvimento da sua criança/adolescente/adulto (local do nascimento, tipo de parto, se houve complicações, etc.) e características da sua criança/adolescente/adulto (tipo da PC com base no tônus, funcionalidade, se está fazendo reabilitação etc). Você poderá escolher responder ao questionário de forma online ou presencial, e em todos os momentos, um membro da equipe de pesquisa estará à sua disposição para solucionar todas as dúvidas que poderão surgir. Este contato será realizado uma única vez. Porém, o Sr. (a) poderá solicitar atualização das respostas do questionário em qualquer outro momento, de forma online ou virtual.

Um possível inconveniente dessa pesquisa, é que você pai ou responsável, deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista presencial ou online será agendada no horário e local que for melhor para você. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder a todas. Além disso, pode ocorrer o risco na divulgação dos dados pessoais e de condição de saúde dos participantes. Estes riscos serão minimizados através do adequado gerenciamento dos dados. A fim de garantir também segurança e privacidade, a entrevista será realizada em local que garanta sua total privacidade. Todos os dados eletrônicos serão armazenados em segurança respeitando o sigilo de dados. Os dados serão codificados e anonimizados. Dessa forma, nenhum dado que identifique os participantes será apresentado em quaisquer relatórios ou informes a respeito do RB-PC.

Ressalta-se que a entrevista será individual. Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para você ou para sua criança/adolescente/adulto. Entretanto, o estudo utilizando os dados do RB-PC possibilitará a compreensão das características da PC no Brasil e no mundo.

Para participar desta pesquisa, você e a sua criança/adolescente/adulto sob sua responsabilidade não irão ter nenhum custo, nem receberão qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se. Você, como responsável da sua criança/adolescente/adulto, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento de forma presencial ou virtual. **Os dados do prontuário que não identificam você ou o/a criança/adolescente/adulto, se necessários poderão ser consultados e compartilhados, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.**

Se você sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza, decorrentes de sua participação na pesquisa. Além disso, ser indenizado pelos danos decorrentes da pesquisa, nos termos da Lei.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. A sua criança/adolescente/adulto não será identificada em nenhuma publicação nacional ou internacional. Esse formulário estará salvo em nossos registros e uma via será disponibilizada (eletrônica ou papel). Os dados gerados nesta pesquisa serão armazenados na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG por 5 anos no gabinete 3125 do professor Dr. Hércules Ribeiro Leite (telefones de contato no final deste documento) e ficará sob responsabilidade do mesmo. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução No 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Declaro que li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou concordando com esse termo, voluntariamente, e tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que eu venha a ter com relação à pesquisa com o Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite, 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Universidade Federal de Minas Gerais.

Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que concordo com a minha participação e do(a) menor sob a minha responsabilidade neste estudo.

Nome do responsável, _____

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do responsável: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador responsável:

Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite Fone: 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Laboratório de Desenvolvimento e Desempenho Infantil (LADDIN) - Universidade Federal de Minas Gerais.

COEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG) Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para o adulto com PC)

“REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)”

O Sr. (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do projeto de pesquisa “**Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC)**”, porque é um adulto com Paralisia Cerebral (PC). O objetivo deste estudo consiste em implementar um registro de Paralisia Cerebral (PC) em pessoas com PC até os 100 anos de idade em todo o território Brasileiro, para conhecer sobre as características da PC no Brasil. Caso você concorde em participar, o Sr. (a) deverá responder um questionário com questões sobre dados pessoais do Sr. (a) (nome, idade, escolaridade, etc.); detalhes do nascimento e desenvolvimento (local do nascimento, tipo de parto, se houve complicações, etc.), bem como características (tipo da PC com base no tônus, funcionalidade, se está fazendo reabilitação etc). Você poderá escolher responder ao questionário de forma online ou presencial, e em todos os momentos, um membro da equipe de pesquisa estará à sua disposição para solucionar todas as dúvidas que poderão surgir. Este contato será realizado uma única vez. Porém, o Sr. (a) poderá solicitar atualização das respostas do questionário em qualquer outro momento, de forma online ou virtual.

Um possível inconveniente dessa pesquisa, é que você deverá disponibilizar seu tempo para responder as perguntas. No entanto, a entrevista presencial ou online será agendada no horário e local que for melhor para você. A entrevista pode ter perguntas que o deixe constrangido em responder, mas será respeitado o seu direito em não responder a todas. Além disso, pode ocorrer o risco na divulgação dos dados pessoais e da sua condição de saúde. Estes riscos serão minimizados através do adequado gerenciamento dos dados. A fim de garantir também segurança e privacidade, a entrevista será realizada em local que garanta sua total privacidade. Todos os dados eletrônicos serão armazenados em segurança respeitando o sigilo de dados. Os dados serão codificados e anonimizados. Dessa forma, nenhum dado que identifique os participantes será apresentado em quaisquer

relatórios ou informes a respeito do RB-PC.

Ressalta-se que a entrevista será individual. Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para você. Entretanto, o estudo utilizando os dados do RB-PC possibilitará a compreensão das características da PC no Brasil e no mundo.

Para participar desta pesquisa, você não irá ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento de forma presencial ou virtual. **Os dados do prontuário que não identificam você, se necessários poderão ser consultados e compartilhados, sendo assim, assinando este termo você também autoriza o acesso a esses dados.**

Se você sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza, decorrentes de sua participação na pesquisa. Além disso, ser indenizado pelos danos decorrentes da pesquisa, nos termos da Lei.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Você não será identificado em nenhuma publicação nacional ou internacional. Esse formulário estará salvo em nossos registros e uma via será disponibilizada (eletrônica ou papel). Os dados gerados nesta pesquisa serão armazenados na Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG por 5 anos no gabinete 3125 do professor Dr. Hércules Ribeiro Leite (telefones de contato no final deste documento) e ficará sob responsabilidade do mesmo. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução No 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Declaro que li e entendi toda a informação repassada sobre o estudo, sendo os objetivos e procedimentos satisfatoriamente explicados. Tive tempo suficiente para considerar a informação acima e tive a oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou concordando com esse termo, voluntariamente, e tenho direito, de agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida que eu venha a ter com relação à pesquisa com o Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite, 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Universidade Federal de Minas Gerais.

Assinando este termo de consentimento, eu estou indicando que concordo com a minha participação neste estudo.

Nome do participante, _____
Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador responsável:







Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite Fone: 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Laboratório de Desenvolvimento e Desempenho Infantil (LADDIN) - Universidade Federal de Minas Gerais.

COEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG) Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para o filho (a) com idade entre 7-12 anos)

“REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)”

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC)”, de forma virtual ou presencial, coordenada pelo professor doutor Hércules Ribeiro Leite. Seus responsáveis sabem de tudo o que vai acontecer na pesquisa (riscos e benefícios) e permitiram sua participação. Porém, para realizar essa pesquisa, nós também precisamos da sua autorização. Sua participação nos ajudará a entender as características da Paralisia Cerebral no Brasil. Os detalhes dessa pesquisa estão explicados a seguir:

			
1. O nosso estudo quer entender melhor algumas características das crianças, adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral.	2. Após você e seu responsável aceitarem participar, faremos uma entrevista na sua casa ou de forma virtual, uma única vez com o seu responsável e por aproximadamente vinte minutos	3. Nessa entrevista online ou presencial seu responsável irá nos contar um pouquinho sobre seu nascimento, parto, características suas e informações sobre o local que vocês moram.	4. Se seu responsável ficar constrangido em responder alguma pergunta durante a entrevista, podemos parar imediatamente. A vontade do seu responsável será atendida.
			
5. Para garantir o sigilo, seu nome nunca será revelado em nenhuma situação. Para tal, você será identificado por números e letras.	6. A sua participação e da sua família no estudo é voluntária. Você e seus pais não terão nenhum gasto. Além disso, não existe nenhum risco nesta entrevista	7. A qualquer momento vocês pode escolher abandonar o estudo	8. Caso tenha alguma dúvida ou sentir qualquer desconforto, a qualquer momento, você pode perguntar ao pesquisador envolvido no estudo e será garantido assistência gratuita decorrente da sua participação

Uma via deste documento é para a você em caso de dúvidas. Você poderá ter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores e com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Os telefones estão abaixo. Se você precisar pode fazer perguntas sobre o andamento do trabalho.

Você concorda em participar deste estudo?

Assinado este termo eu declaro que li e entendi todas as informações sobre este projeto, que tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Nome da criança, _____

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura ou iniciais da criança: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador responsável:





Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite Fone: 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Laboratório de Desenvolvimento e Desempenho Infantil (LADDIN) - Universidade Federal de Minas Gerais.





COEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG) Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para o filho (a) com idade entre 13-17 anos)

“REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)”

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC)”, de forma virtual ou presencial, coordenada pelo professor doutor Hércules Ribeiro Leite. Seus responsáveis sabem de tudo o que vai acontecer na pesquisa (riscos e benefícios) e permitiram sua participação. Porém, para realizar essa pesquisa, nós também precisamos da sua autorização. Sua participação nos ajudará a entender as características da Paralisia Cerebral no Brasil. Os detalhes dessa pesquisa estão explicados a seguir:

			
1. O nosso estudo quer entender melhor algumas características das crianças, adolescentes e adultos com Paralisia Cerebral.	2. Após você e seu responsável aceitarem participar, faremos uma entrevista na sua casa ou de forma virtual, uma única vez com o seu responsável e por	3. Nessa entrevista online ou presencial seu responsável irá nos contar um pouquinho sobre seu nascimento, parto, características	4. Se seu responsável ficar constrangido em responder alguma pergunta durante a entrevista, podemos parar imediatamente. A vontade do seu responsável será atendida.

	aproximadamente vinte minutos	suas e informações sobre o local que vocês moram.	
			
5. Para garantir o sigilo, seu nome nunca será revelado em nenhuma situação. Para tal, você será identificado por números e letras.	6. A sua participação e da sua família no estudo é voluntária. Você e seus pais não terão nenhum gasto. Além disso, não existe nenhum risco nesta entrevista	7. A qualquer momento vocês pode escolher abandonar o estudo	8. Caso tenha alguma dúvida ou sentir qualquer desconforto, a qualquer momento, você pode perguntar ao pesquisador envolvido no estudo e será garantido assistência gratuita decorrente da sua participação

Uma via deste documento é para a você em caso de dúvidas. Você poderá ter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores e com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Os telefones estão abaixo. Se você precisar pode fazer perguntas sobre o andamento do trabalho.

Você concorda em participar deste estudo?

Assinado este termo eu declaro que li e entendi todas as informações sobre este projeto, que tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Nome do adolescente, _____

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura ou iniciais do adolescente: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador responsável:









Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite Fone: 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Laboratório de Desenvolvimento e Desempenho Infantil (LADDIN) - Universidade Federal de Minas Gerais.

COEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG) Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(para o adulto com PC, maior de 17 anos)

“REGISTRO BRASILEIRO DE PARALISIA CEREBRAL (RB-PC)”

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “Registro Brasileiro de Paralisia Cerebral (RB-PC)”, de forma virtual ou presencial, coordenada pelo professor doutor Hércules Ribeiro Leite. Seus responsáveis sabem de tudo o que vai acontecer na pesquisa (riscos e benefícios) e permitiram sua participação. Porém, para realizar essa pesquisa, nós também precisamos da sua autorização. Sua participação nos ajudará a entender as características da Paralisia Cerebral no Brasil. Os detalhes dessa pesquisa estão explicados a seguir:

			
1. O nosso estudo quer entender melhor algumas características das crianças, adolescentes e adultos com paralisia cerebral no Brasil	2. Após você e seu responsável aceitarem participar, faremos uma entrevista na sua casa ou de forma virtual, uma única vez com o seu responsável e por aproximadamente vinte minutos	3. Nessa entrevista online ou presencial seu responsável irá nos contar um pouquinho sobre seu nascimento, parto, características suas e informações sobre o local que vocês moram.	4. Se seu responsável ficar constrangido em responder alguma pergunta durante a entrevista, podemos parar imediatamente. A vontade do seu responsável será atendida.
			
5. Para garantir o sigilo, seu nome nunca será revelado em nenhuma situação. Para tal, você será identificado por números e letras.	6. A sua participação e da sua família no estudo é voluntária. Você e seus pais não terão nenhum gasto. Além disso, não existe nenhum risco nesta entrevista	7. A qualquer momento vocês pode escolher abandonar o estudo	8. Caso tenha alguma dúvida ou sentir qualquer desconforto, a qualquer momento, você pode perguntar ao pesquisador envolvido no estudo e será garantido assistência gratuita decorrente da sua participação

Uma via deste documento é para a você em caso de dúvidas. Você poderá ter qualquer informação deste estudo com os pesquisadores e com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Os telefones estão abaixo. Se você precisar pode fazer perguntas sobre o andamento do trabalho.

Você concorda em participar deste estudo?

Assinado este termo eu declaro que li e entendi todas as informações sobre este projeto, que tive tempo suficiente para pensar e escolher participar do estudo e tive oportunidade de tirar todas as minhas dúvidas. Estou assinando este termo voluntariamente e tenho direito de, agora ou mais tarde, discutir qualquer dúvida em relação ao projeto.

Nome do adulto, _____

Belo Horizonte, ____ de _____ de ____.

Assinatura ou iniciais do adulto: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Pesquisador responsável:

Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite Fone: 3409-4783, hercules@ufmg.br, Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901 – Laboratório de Desenvolvimento e Desempenho Infantil (LADDIN) - Universidade Federal de Minas Gerais.

COEP - Comitê de Ética em Pesquisa (UFMG) Fone: (31) 3409-4592; Endereço: Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005, Campus Pampulha Belo Horizonte, MG – Brasil, CEP 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br

ANEXO C – QUESTIONÁRIO OFICIAL DO RB-PC



PARTE I

DADOS INICIAIS

Dados do formulário:

Data de preenchimento do formulário: _____

Instituição onde o formulário foi preenchido: _____

Membro da equipe que irá preencher o formulário: _____

Quem está respondendo ao formulário (pessoa com PC, responsável pela pessoa com PC, cuidador): _____

Dados de contato da pessoa responsável pela pessoa com PC (se aplicável)

Nome completo: _____

Se a pessoa com PC mora com sua família, responda:

Número de quartos de dormir: _____

Número de pessoas que moram na casa: _____

A residência onde a pessoa com PC mora está adaptada as suas necessidades?

Sim: Não:

Domicílio:

Estado (Sigla): _____

Cidade: _____

Bairro: _____

Código postal (CEP): _____

Celular (com DDD) – Primeira opção _____

Parentesco:
 Mãe: Pai: Irmão/irmã: Outro:
 Especifique outro: _____
 Celular do responsável (com DDD) – Primeira Opção _____
 Celular (com DDD) - Segunda Opção _____
 E-mail: _____

Informações da pessoa com Paralisia Cerebral (PC):

Nome completo: _____
 Data de nascimento: _____
 Sexo:
 • Masculino: Feminino:
 Código de identificação da pessoa com PC do estudo
 (INICIAIS DO NOME-SEXO-DATA DE NASCIMENTO-
 SIGLA DO ESTADO. Por ex.: FAG-F-22042007-SE)

 Onde vive/com quem reside?
 • Institucionalizado:
 • Com seus pais/cuidadores:
 • Sozinho/república/residência estudantil/casa de
 amigos/na sua casa própria com cônjuge/filhos

Celular (com DDD) – Primeira opção _____

Quem é o provedor(a) da família (considere provedor(a) aquele(a) que provém a maior parte dos recursos financeiros para manutenção do lar)?

Pessoa com PC: Mãe: Pai: Avô/avó: Esposa/marido:
 Outro

Qual o nível de estudo do provedor da família?

1. Sem estudos ou ensino fundamental incompleto
2. Fundamental completo ou Ensino médio Incompleto
3. Ensino médio Completo ou Superior Incompleto
4. Ensino superior/universitário completo ou pós-graduação

Qual o vínculo empregatício do(a) provedor(a) da família?

- Empresário/Empregador
- Funcionário com carteira assinada
- Autônomo
- Desempregado
- Sem vínculo empregatício (pensionista, aposentado, recebe benefício BPC)
- Funcionário público
- Outro: _____

DADOS SOBRE O NASCIMENTO DA PESSOA COM PC E DETALHES DA GRAVIDEZ

**se possível pedir ao responsável a caderneta da criança*

Local de nascimento:
 • Hospital
 • Pronto Atendimento
 • Parto em casa
 • Outro: _____
 Se o parto foi em casa, foi planejado?
 • Sim Não Não se aplica
 • Sim, em ambos
 • Sim, apenas antes do parto
 • Sim, apenas durante o parto
 • Não
 Se sim, especifique (marque):
 • Pré-eclâmpsia
 • Eclâmpsia
 • Infecção materna
 • Hipoglicemia
 • Hemorragia
 • Ruptura prematura de membranas
 • Trabalho de parto prolongado
 • Evento hipóxico agudo durante o parto
 • Outras : _____
 Número de semanas de gestação _____
 Peso ao nascer (em gramas): _____
 Comprimento ao nascer (em cm): _____
 Perímetro cefálico ao nascer (em cm): _____
 APGAR 1' ____ 5' ____

Tipo de parto:
 • Parto vaginal espontâneo
 • Parto com fórceps
 • Cesárea programada
 • Cesariana não programada (urgência)
 Alguma complicação durante o parto ou antes do parto?
 Se sim: Ao nascer a criança foi encaminhada para a unidade de terapia intensiva (UTI)?
 • Sim Não Não se sabe
 Se sim: Qual foi o número de dias de internação na UTI? _____
 Se sim: A criança precisou ser transferida para outro centro mais especializado?
 • Sim Não Qual? _____
 Foi realizada ressonância magnética?
 • Sim Não Não se sabe
 Se sim, com qual idade foi realizada a ressonância magnética?

 Foi um nascimento múltiplo (ex. gêmeos, trigêmeos ou mais)?
 • Sim Não
 Em caso afirmativo:
 • Gêmeos Trigêmeos 4 5 6 mais de 6
 Ordem de nascimento da criança com PC:

 Houve algum tratamento de fertilidade?
 • Sim Não Não sei

- Sim, em ambos
- Sim, apenas antes do parto
- Sim, apenas durante o parto
- Não

Se sim, especifique (marque):

- Pré-eclâmpsia
- Eclâmpsia
- Infecção materna
- Hipoglicemia
- Hemorragia
- Ruptura prematura de membranas
- Trabalho de parto prolongado
- Evento hipóxico agudo durante o parto
- Outras : _____

Número de semanas de gestação _____

Peso ao nascer (em gramas): _____

Comprimento ao nascer (em cm): _____

Perímetro cefálico ao nascer (em cm): _____

APGAR 1' _____ 5' _____

Quantas consultas pré-natais foram realizadas?

- Completo (maior ou igual a 4)
- Incompleto (menor que 4)
- Nenhum

Houve algum sinal de asfíxia ao nascimento (Ex: Respiração muito fraca, cianose, bradicardia, insuficiência muscular, aspiração de mecônio, convulsões)?

- Sim Não Não se sabe

A criança apresentou alguma dificuldade na alimentação no primeiro mês de vida, como baixa capacidade de sucção?

- Não Sim Não se sabe

Ao nascer a criança recebeu cuidados especiais (exemplo: ventilação de suporte)?

- Sim Não Não se sabe

Se sim: Ao nascer a criança foi encaminhada para a unidade de terapia intensiva (UTI)?

- Sim Não Não se sabe

Se sim: Qual foi o número de dias de internação na UTI? _____

Se sim: A criança precisou ser transferida para outro centro mais especializado?

- Sim Não Qual? _____

Foi realizada ressonância magnética?

- Sim Não Não se sabe

Se sim, com qual idade foi realizada a ressonância magnética? _____

Foi um nascimento múltiplo (ex. gêmeos, trigêmeos ou mais)?

- Sim Não

Em caso afirmativo:

- Gêmeos Trigêmeos 4 5 6 mais de 6

Ordem de nascimento da criança com PC: _____

Houve algum tratamento de fertilidade?

- Sim Não Não sei

Se sim, marque qual:

- Medicamentos para fertilidade
- Estimulação da ovulação
- Inseminação artificial
- Técnicas de reprodução assistida
- Outro : _____

Número de nascidos vivos anteriores da mãe: _____

Número de natimortos anteriores da mãe: (natimortos considere gravidez que seja igual ou maior que 20 semanas de gestação) _____

Número de abortos espontâneos anteriores da mãe: (aborto considere gravidez que não completaram 20 semanas de gestação) _____

DADOS DOS PAIS (BIOLÓGICOS)

País biológicos viviam juntos no momento do nascimento?

- Sim Não não sabe

Mãe:

Nome e sobrenome: _____

Data de nascimento: _____

Nível de escolaridade da mãe no momento do nascimento do(a) filho(a) (com PC):

- Analfabeta
- Fundamental completo
- Fundamental incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino médio incompleto

- Ensino Superior Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Pós-graduação completo
- Pós-graduação incompleto

Ocupação da mãe no momento do nascimento do(a) filho(a) (com PC): _____

Com qual cor de pele a mãe se identifica?

- Parda:
- Branca:

- Negra:
- Indígena:
- Amarela:
- Não gostaria de responder/não sei

Pai:

Nome completo: _____

Data de nascimento: _____

Nível de escolaridade do pai no momento do nascimento do(a) filho(a) (com PC):

- Analfabeto
- Fundamental completo
- Fundamental incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino Superior Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Pós-graduação completo
- Pós-graduação incompleto

Ocupação do pai no momento do nascimento do(a) filho(a) (com PC): _____

Com qual cor de pele o pai se identifica?

- Pardo:
- Branco:
- Negro:
- Indígena:
- Amarelo:
- Não gostaria de responder/não sei

Os pais são parentes (de sangue, ou seja, primos de primeiro grau, irmãos, entre outros)?

- Sim Não

Existe algum outro membro da família com deficiência (pai, mãe, irmão, tio/tia (da pessoa com PC)?

- Sim Não

Se sim, qual o parentesco deste familiar com deficiência com a pessoa com PC?

- Pai Mãe Irmão Outro: _____

Especifique a deficiência deste outro membro da família:

Não foi possível coletar informações dos pais biológicos **SAÚDE GERAL DA PESSOA COM PC**

A pessoa com PC tem seguro ou plano de saúde privado?

- Não Sim

A pessoa com PC utiliza o sistema único de saúde (SUS)?

- Sim Não

A pessoa com PC tem luxação do quadril?

- Sim Não Não sei

A pessoa com PC sente dor no quadril?

- Sim Não Não sei

A pessoa com PC tem dificuldade para engolir?

- Sim Não Não sei

A pessoa com PC tem refluxo?

- Sim Não Não sei

A pessoa com PC pratica atividade física?

- Sim Não Não sei

CAUSA OU ETIOLOGIA DA PC

*Se não tiver certeza sobre alguma pergunta, deixe em branco

Quantos meses ou anos a criança tinha quando o responsável pela pessoa com PC ou profissional de referência identificou os primeiros sinais de atraso? *[considerar idade cronológica]*

- 0-5 meses 6-11 meses 12 meses ou mais
- Não sei

Idade em que a PC foi formalmente diagnosticada pela primeira vez

Anos/meses: _____

Qual foi o profissional (médico) que realizou o diagnóstico? (ex. pediatria, neurologista, etc.)

Qual o período em que ocorreu a causa da PC?

- Durante a gravidez e até os primeiros 28 dias de vida (pré e perinatal)
- Após os primeiros 28 dias de vida (pós-natal)
- Desconhecido

Houve uma causa confirmada da PC?

Durante a gravidez e até os primeiros 28 dias de vida (pré e perinatal)

- Desconhecido
- Citomegalovírus no útero
- Infecções (toxoplasmose, rubéola, vírus herpes simples)

- Zika Vírus
- Malformação cerebral
- Icterícia
- Outras infecções _____
- Outras causas _____

Após os primeiros 28 dias de vida (pós-natal)

Trauma craniano

- Acidente de automóvel
- Queda
- Outro _____

Infecção:

- Causa não especificada
- Viral
- Bacteriana
- Desidratação devido a gastroenterite

Ataque cardíaco ou acidente vascular cerebral:

- Procedimento cirúrgico
- Espontâneo
- Associado a outras complicações cardíacas

Demais causas:

- Pós-convulsão
- Síndrome da morte quase súbita infantil

- Pós imunização
- Submersão/ afogamento
- Hipóxia peri operatória
- Evento com aparente risco de morte/episódio - ALTE (*apparent life-threatening events*)
- Outros _____

Comentário (Caso não tenha sido possível completar os dados, incluir aqui o nome e contato do médico de família para entrarmos _____ em _____ contato) _____

REABILITAÇÃO

A pessoa com PC já recebeu em algum momento da vida alguma terapia relacionada à reabilitação ou outro apoio relacionado?

- Sim Não

Se sim, indique qual serviço/apoio você recebeu (pode marcar mais de um):

- Fisioterapia?
- Fonoaudiologia
- Terapia Ocupacional
- Estimulação precoce
- Escola especial
- Assistência domiciliar
- Transporte
- Outro Qual? _____

A pessoa com PC está atualmente recebendo reabilitação?

- Sim Não Às vezes

Se você respondeu não ou às vezes, por que isso se deve?

- Falta de recursos humanos ou profissionais especializados

- Doenças recorrentes
- Não tenho um centro de reabilitação na minha área.
- Falta de transporte
- Outro: _____

O centro onde a pessoa com PC recebe reabilitação é:

- Público Privado não sabe

Idade em que a pessoa com PC recebeu serviço de reabilitação pela primeira vez (em anos) _____

A pessoa com PC tem todos os recursos/tecnologias assistivas/equipamentos necessários solicitado pelo médico ou terapeuta?

- Sim Não Em parte

A pessoa com PC tem adaptações em casa que facilitam a realização das atividades da vida diária?

- Sim Não Em parte

PROGRAMA DE BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC)

A pessoa com PC recebe Programa de Benefício de Prestação continuada (BPC)?

- Sim Não

Idade em que a pessoa com PC recebeu o BPC pela primeira vez? (em anos ou meses) _____

A pessoa com PC tem pensão por invalidez?

- Sim Não

A pessoa com PC recebe algum outro tipo de pensão que não seja o BPC?

- Sim Não Se sim, qual? _____

OCUPAÇÃO DA PESSOA COM PC

Frequenta ou já frequentou a escola?

- Sim, frequenta atualmente
- Já frequentou, mas não frequenta atualmente
- Nunca frequentou

A pessoa com PC é completamente alfabetizada, ou seja, sabe ler e escrever?

- Sim Não

Qual é o nível educacional mais alto alcançado?

- Fundamental completo
- Fundamental incompleto
- Ensino médio completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino superior completo
- Ensino superior incompleto

- Pós-graduação completa
- Pós-graduação incompleta

A pessoa com PC trabalha/serviço remunerado?

- Sim
- Não
- Não tem idade para trabalhar

Se não, está procurando emprego/trabalho?

- Sim
- Não
- Não tem idade para trabalhar

PARTE II

DADOS CLÍNICOS DA PESSOA COM PC

Classificações da PC (CID-10): Assinale 1 opção. Se misto, assinale 2 opções.

- PC Espástico
 - PC quadriplégica espástica
 - PC diplégica espástica
 - PC hemiplégica espástica
- PC Discinética (distônico/coreoatetose)
- PC atáxica
- Hipotônico

SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÕES DA PARALISIA CEREBRAL

GMFCS

- nível I nível II nível III nível IV Nível V

Não foi possível classificar

Mini-MACS (1 a 4 anos) ou MACS (4-18)

- nível I nível II nível III nível IV Nível V

Não foi possível classificar

ALTERAÇÕES CONGÊNITAS

Havia alguma alteração ao nascimento presente? (por exemplo, alteração cardíaca congênita)

- Não Sim

Se sim, qual? _____

Há alguma síndrome congênita associada a PC?

- Não Sim Não se sabe

Se sim, qual? _____

PRESENÇA DE CONDIÇÕES ASSOCIADAS

*marque uma para cada seção

Epilepsia:

- Sim, e faz uso de medicamento
- Teve uma ou poucas crises e não faz uso de medicamento
- Nunca teve
- Não sabe

Intelectual/Cognitivo:

- Sem alterações, população geral (Qi>69)
- Leve (Qi 50-69)
- Moderado (Qi 35-49)
- Grave (Qi <35)

- Sim, mas o grau (Qi) não é conhecido
- Não sabe/criança muito nova

Visual:

- Sem alterações
- Baixa visão (corrigida com uso de óculos)
- Baixa visão (não corrigida com uso de óculos)
- Cegueira
- Não sabe/criança muito nova

Estrabismo:

- Não Não

Audição:

- Sem alterações
- Há alguma deficiência
- Perda auditiva bilateral (hipoacusia)
- Não sabe/criança muito nova

Fala:

- Fala sem limitações
- Fala com alguma limitação
- Não verbal
- Não sabe/criança muito nova

Dificuldade para comer ou beber sozinha:

- Incapaz de comer ou beber com segurança
- Come e bebe com limitações
- Come e bebe com algumas limitações
- Come e bebe com segurança, mas com algumas limitações na eficiência
- Come e bebe de maneira independente com segurança e eficiência
- Não sabe/criança muito nova

A pessoa com PC tem dificuldade para tomar banho sozinho?

- Sim, incapaz
- Sim, muita dificuldade
- Sim, alguma dificuldade
- Não, nenhuma dificuldade
- Não sabe/criança muito nova

A pessoa com PC tem dificuldade para se vestir sozinho?

- Sim, incapaz
- Sim, muita dificuldade
- Sim, alguma dificuldade
- Não, nenhuma dificuldade
- Não sabe/criança muito nova

A pessoa com PC possui algum diagnóstico associado/secundário (por ex.: Transtorno do Espectro Autista, Síndrome de Down, entre outros)? Se sim, qual?

ANTROPOMETRIA

*No momento do preenchimento do formulário

Data da coleta: _____

- Peso atual (em Kg) _____
- Quem informou?
Profissional Pessoa com PC/responsável pela pessoa com PC
- Circunferência média do braço (em cm) _____
- Distância lateral do calcanhar ao joelho (em cm) _____

- Altura (em cm) _____
- Quem informou?
Profissional Pessoa com PC/responsável pela pessoa com PC

Como foi medida a altura pelo profissional?

- De pé Deitado Não foi possível medir

Questionário traduzido do espanhol (questionário oficial do Registro Argentino de PC) e adaptado pela equipe RB-PC. Divulgação e uso não autorizados sem prévia autorização do coordenador do RB-PC – Prof. Hércules Ribeiro Leite (UFMG). Em caso de dúvidas entrar em contato com os membros da equipe do RB-PC.

ANEXO D – MINI-MACS E FLUXOGRAMA DE IDENTIFICAÇÃO

Informação aos usuários

O Mini Sistema de Classificação da Habilidade Manual (Mini-MACS) é um sistema que descreve como crianças com paralisia cerebral (PC) de 1 a 4 anos usam as mãos ao manusear objetos em atividades diárias. A habilidade é classificada em cinco níveis com base na habilidade voluntária da criança e sua necessidade de assistência ou adaptação ao manusear objetos. Esta classificação também descreve as diferenças entre os níveis adjacentes para facilitar a determinação do nível mais adequado. O Mini-MACS é uma descrição funcional que pode ser utilizada como complemento ao diagnóstico prévio de PC e seus subtipos.

A descrição diz respeito a como as crianças manuseiam objetos relevantes para a idade. Os objetos referidos são aqueles comumente encontrados no ambiente das crianças e utilizados por elas na realização de tarefas como brincar, desenhar, comer ou vestir-se. A maneira como as crianças manuseiam os brinquedos geralmente dá uma boa ideia da sua habilidade manual. Obviamente, uma criança de 12 meses não manuseia os mesmos brinquedos e outros objetos que uma criança de 4 anos. A motivação e a capacidade cognitiva de uma criança também influenciam a capacidade de manusear objetos e, conseqüentemente, o nível do Mini-MACS.

Ao avaliar o nível do Mini-MACS de uma criança, escolha o nível que melhor descreve o desempenho normal da criança no ambiente diário. Para entender melhor o que uma criança costuma fazer e como ela realiza essa atividade, é necessário perguntar a alguém que a conheça bem. As perguntas devem ser formuladas para obter uma descrição do tipo de objetos que a criança manuseia, em quais situações e como. Os níveis do Mini-MACS refletem o que a criança geralmente faz, não seu melhor desempenho demonstrado em situação de teste específica.

O Mini-MACS avalia a habilidade geral da criança para manusear objetos do cotidiano, não a função de cada mão separadamente. O Mini-MACS não pretende explicar as razões subjacentes para a capacidade manual prejudicada.

O sistema Mini-MACS cobre todo o espectro de limitação funcional encontrada entre crianças com PC e abrange todos os subdiagnósticos de PC. O nível I inclui crianças com limitações menores ou sem limitações, enquanto as crianças com deficiências graves geralmente são classificadas no nível V. Certos subtipos de PC podem ser encontrados em todos os níveis, por exemplo a PC bilateral; enquanto a PC unilateral geralmente ocorre nos níveis I a III. O Mini-MACS não inclui crianças sem deficiência física; se assim fosse, seriam classificadas como nível "0". No entanto, tal nível não existe!

Como o Mini-MACS consiste em apenas cinco níveis, cada nível inclui crianças com função relativamente variada. Conseqüentemente, o Mini-MACS é um sistema de classificação, provavelmente não sensível a mudanças e, portanto, não deve ser usado para avaliar desenvolvimento ou intervenções. O Mini-MACS pode ser usado para descrever e diferenciar em cinco níveis aspectos funcionais sobre como um diagnóstico de PC afeta a habilidade manual das crianças.

A escala Mini-MACS de cinco níveis é ordinal, o que significa que as diferenças entre os níveis não são necessariamente iguais, nem as crianças com PC são igualmente distribuídas pelos cinco níveis.

©Ann-Christin Eliasson, Lena Krumlinde-Sundholm, 2013
Contribuintes: Ann-Marie Öhrwall, Ulla Wahlström, Åsa Persson-Annersten,
E-mail: ann-christin.eliasson@ki.se www.macs.se

Adaptada transculturalmente por Maíra Ferreira do Amaral e Luzia Lara Pfeifer



O que você precisa saber para usar o Mini-MACS?

Os usuários do Mini-MACS precisam identificar quais objetos a criança costuma manusear e como os manipula: com facilidade ou dificuldade, rápida ou lentamente, com precisão ou de forma incoordenada? Por exemplo, você pode perguntar sobre e/ou observar como a criança usa suas mãos enquanto brinca e durante as refeições ou quando ela participa de atividades usuais de sua vida diária.

Faça perguntas aos pais/ cuidadores sobre as habilidades voluntárias iniciadas pela criança e o quanto de ajuda e auxílio do adulto ela precisa para manusear objetos do dia a dia, por exemplo brinquedos.

Abaixo estão as descrições dos cinco níveis do Mini-MACS referentes às habilidades voluntárias iniciadas pela criança e à necessidade de assistência ou adaptação ao manusear objetos.

- I. **Manuseia objetos facilmente e com sucesso.** A criança pode ter alguma limitação no desempenho de ações que necessitam de precisão e coordenação entre as mãos, mas consegue realizá-las. A criança pode precisar de mais assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada com outras crianças da mesma idade, sem deficiência.
- II. **Manuseia a maioria dos objetos, mas com alguma redução na qualidade e/ou na velocidade para a realização.** Algumas ações podem ser desempenhadas e concluídas somente com alguma dificuldade e após treino. A criança pode tentar uma forma alternativa, tal como usar somente uma mão. A criança necessita mais frequentemente da assistência de um adulto para manusear objetos, quando comparada a crianças da mesma idade.
- III. **Manuseia objetos com dificuldade.** O desempenho é lento, com limitação de variação e qualidade do movimento. Objetos de fácil manuseio são manipulados de modo independente somente durante curtos períodos. A criança necessita frequentemente da ajuda e apoio de um adulto para manusear objetos.
- IV. **Manuseia uma seleção limitada de objetos que são facilmente manipulados em ações simples (como pegar e soltar).** As ações são desempenhadas lentamente, com esforço e/ ou de forma incoordenada. A criança necessita constantemente da ajuda de um adulto para manusear objetos.
- V. **Não manuseia objetos e tem capacidade severamente limitada para desempenhar ações simples.** No máximo a criança consegue empurrar, tocar e apertar um botão simples, ou manter alguns objetos na mão com auxílio constante de um adulto.



Mini-Manual Ability Classification System Mini Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral de 1 a 4 anos de idade

O Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) descreve como crianças de 4 a 18 anos com PC usam as mãos ao manusear objetos em atividades diárias. O Mini-MACS é uma adaptação do MACS para crianças de 1 a 4 anos.

- O Mini-MACS classifica a habilidade da criança ao manusear objetos relevantes para sua idade e desenvolvimento, bem como sua necessidade de ajuda e assistência nessas situações.
- O Mini-MACS descreve como as crianças costumam usar as mãos para manusear objetos, como brinquedos, em vários ambientes. Em outras palavras, descreve o que elas normalmente fazem, ao invés daquilo que seria seu melhor desempenho.
- O Mini-MACS classifica a habilidade geral da criança para manusear

objetos, não a habilidade de cada mão separadamente.

- Para saber como uma criança manuseia diferentes objetos do dia a dia, é preciso perguntar a alguém que conheça bem a criança. Tal conhecimento não pode ser obtido por meio de testes específicos. As perguntas devem ser formuladas para obter uma descrição do tipo de objetos que a criança manuseia diariamente, em quais situações e como.

Distinções entre os Níveis I e II

Crianças no nível I podem ter um pouco mais de dificuldade de manusear objetos que requeiram boas habilidades motoras finas, comparadas com crianças sem deficiência da mesma idade. Já as crianças no nível II manuseiam essencialmente os mesmos objetos que as crianças no nível I, mas elas podem encontrar problemas no desempenho de tarefas e/ou demorar mais tempo para desempenhá-las, então, frequentemente elas pedem ajuda. Diferenças funcionais entre as mãos podem fazer com que o desempenho das crianças do nível II seja menos eficaz. Elas podem necessitar de maior orientação e treino para aprender como manusear objetos, comparadas com as crianças do nível I.

Distinções entre os Níveis II e III

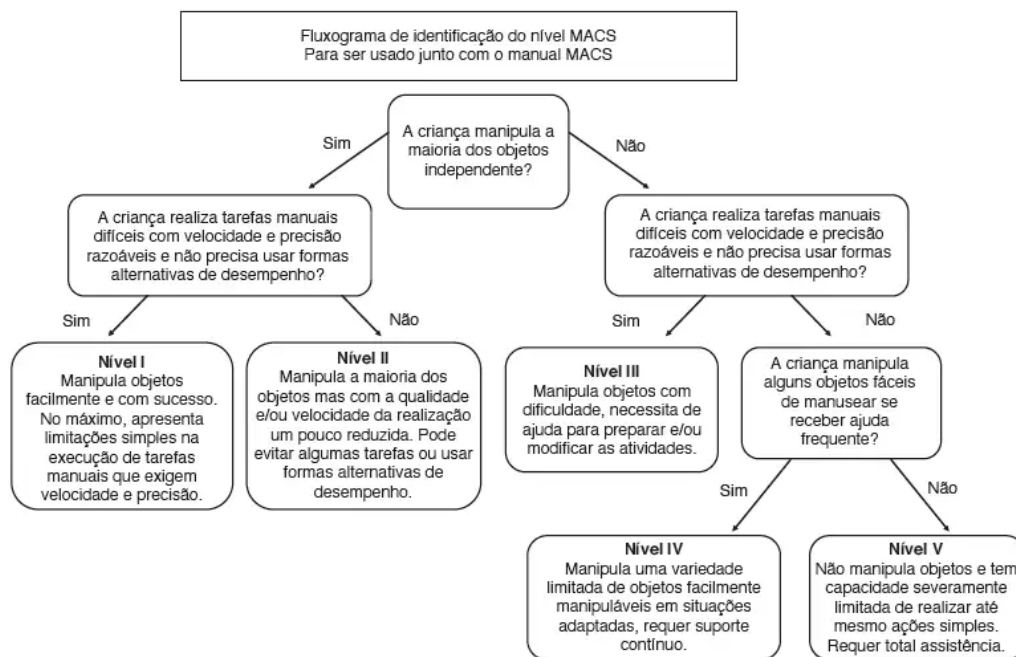
Crianças no nível II podem manusear a maioria dos objetos, embora elas possam demorar mais e fazer com menor qualidade, e necessitar de um pouco mais de orientação e treino para aprender como manusear objetos. Já as crianças no nível III conseguem usar objetos de fácil manuseio, mas frequentemente necessitam de ajuda para colocar os objetos em uma posição fácil à sua frente. Elas desempenham ações com poucos subcomponentes (menos complexas, com menos etapas). O desempenho é lento.

Distinções entre os Níveis III e IV

Crianças no nível III conseguem usar objetos de fácil manuseio de modo independente por curtos períodos. Elas desempenham ações com poucos subcomponentes (menos complexas, com menos etapas), e as ações levam um longo tempo para serem executadas. Já as crianças no nível IV desempenham ações simples como pegar e soltar objetos de fácil manuseio, que são oferecidos em uma posição adaptada, necessitando de ajuda constante.

Distinções entre os Níveis IV e V

Crianças no nível IV desempenham ações individuais com uma seleção muito limitada de objetos e necessitam de ajuda constante. Já as crianças no nível V desempenham movimentos simples somente em situações muito específicas, por exemplo, elas podem apertar um botão simples ou manter um único objeto simples (de fácil manuseio) na mão com auxílio constante de um adulto.



ANEXO E – GMFCS: QUESTIONÁRIOS DO RELATO FAMILIAR

GMFCS Questionário do Relato Familiar: Crianças de 2 a <4 anos de idade

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

- Tem dificuldade de controlar a postura da cabeça e do tronco na maior parte das posições**
 usa assento especialmente adaptado para sentar-se confortavelmente
 tem que ser levantado por outra pessoa para mover-se
-
- É capaz de sentar sozinho quando colocado no chão e é capaz de mover-se dentro do cômodo**
 usa as mãos como apoio para manter o equilíbrio sentado
 habitualmente usa equipamento adaptativo para sentar e permanecer em pé
 move-se rolando, arrastando-se sobre a barriga ou engatinhando
-
- É capaz de sentar sozinho e andar pequenas distâncias com equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
 pode necessitar da ajuda de um adulto para guiar e virar quando caminha com equipamento auxiliar
 habitualmente senta-se no chão na posição em "W" e pode necessitar da ajuda de um adulto para se sentar
 pode puxar-se para ficar em pé e deslocar-se por pequenas distâncias com apoio nos móveis
 e prefere mover arrastando-se e engatinhando

-
- É capaz de sentar sozinho e habitualmente move-se andando com equipamento auxiliar**
 e pode ter dificuldade no equilíbrio sentado quando usa as duas mãos para brincar
 e é capaz de entrar e sair de posições sentadas sozinho
 e é capaz de puxar-se para ficar em pé e deslocar-se segurando em móveis
 e é capaz de engatinhar, mas prefere mover-se andando
-

- É capaz de sentar sozinho e mover-se andando, sem equipamento auxiliar**
 e é capaz de equilibrar-se sentado quando usa as duas mãos para brincar
 e é capaz de entrar e sair das posições sentada e de pé sem ajuda de adultos
 e prefere mover-se andando
-

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Amy Dietrich, Kristen Abercrombie, Jamie Fanning, e Doreen Bartlett, 2007

Disponível em *CanChild Centre for Childhood Disability Research* (www.canchild.ca), McMaster University
 GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar: **Crianças de 4 a <6 anos de idade**

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

- Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**
 e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 e necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
 e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se
-

- É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto**
 e pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
 e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
 e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade
-

- É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)
- é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
 - pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
 - acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

- É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares**
- é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
 - é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
 - necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
 - ainda não é capaz de correr e pular

- É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares**
- é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
 - é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
 - está começando a correr e pular

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007

Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS Questionário do Relato Familiar: **Crianças de 6 a <12 anos de idade**

Por favor, leia os itens seguintes e marque **apenas uma opção** ao lado da descrição que melhor represente as habilidades de movimento de sua criança.

Minha criança...

- Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**
- tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
 - necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente
 - tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

- É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo**
- portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
 - frequentemente necessita de suporte extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
 - pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada

É capaz de levantar sozinho e anda apenas usando equipamento auxiliar (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares

e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas

e frequentemente acha difícil andar sobre superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas

É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão

e anda para qualquer lugar que deseje (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)

e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados

Tradução realizada por Paula S. de C. Chagas, Marisa C. Mancini, Máira F. do Amaral e Daniela V. Vaz. Programa de Pós Graduação em Ciência da Reabilitação. Escola de Ed. Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais.

© Chris Morris, 2007

Disponível em *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca), McMaster University
GMFCS modificado com a permissão de Palisano et al. (1997) *Dev Med Child Neurol*, 39, 214-223.

GMFCS-E&R Questionário de relato familiar: para jovens com idade de 12-18 anos

Por favor leia as opções a seguir e marque **apenas a caixa** ao lado da descrição que melhor representa as habilidades de movimento do seu jovem.

Meu jovem...

Tem dificuldade de se manter sentado sozinho e controlar a cabeça e a postura do corpo na maioria das posições

e tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento

e precisa de uma cadeira especial adaptada para se sentar confortavelmente e ser transportado (a) para qualquer lugar

e tem que ser levantado ou suspenso por outra pessoa ou equipamento para ser movido

Consegue sentar com algum suporte pélvico e de tronco mas não fica em pé ou anda sem um apoio considerável

e portanto, sempre depende de cadeira de rodas quando está em ambientes externos

e consegue se mover sozinho (a) usando uma cadeira de rodas motorizada

e consegue engatinhar ou rolar de maneira limitada para se movimentar em ambientes internos

-
- **Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc)**
e acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte
e usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância
e prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias
-
- **Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas**
e assim anda na maioria dos ambientes
e frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas
e pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias
-
- **Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão**

e anda em qualquer lugar que quiser (incluindo superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas)

e consegue correr e pular mesmo que sua velocidade, equilíbrio e coordenação possam ser limitados

© Doreen Bartlett e Jan Willem Gorter, 2011.

Disponível em CanChild Centre for Childhood Disability Research (www.canchild.ca),
McMaster University. GMFCS-E&R modificado com permissão de Palisano et al. (2008)
Dev Med Child Neurol, 50(10), 744-750.

Traduzido para o Português Brasileiro por: Camila Araujo Santos Santana, Carolina Mathias, e Ana Carolina de Campos. Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos.