

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Instituto de Ciências Biológicas
Programa de Pós-Graduação em Neurociências

Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento

METAS FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E PARALISIA CEREBRAL:
Perspectivas das famílias

Belo Horizonte
2024

Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento

**METAS FUNCIONAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES BRASILEIROS COM
TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA E PARALISIA CEREBRAL:
Perspectivas das famílias**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Neurociências.

Área de concentração: Neurociências Clínica

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase

Coorientadora: Dra. Thalita Karla Flores Cruz

Belo Horizonte
2024

043

Nascimento, Amanda Aparecida Alves Cunha.

Metas funcionais de crianças e adolescentes brasileiros com transtorno do espectro autista e paralisia cerebral: perspectivas das famílias [manuscrito] / Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento. – 2024.

112 f. : il. ; 29,5 cm.

Orientador: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase. Coorientadora: Dra. Thalita Karla Flores Cruz.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Instituto de Ciências Biológicas. Programa de Pós-Graduação em Neurociências.

1. Neurociências. 2. Transtorno do Espectro Autista. 3. Atividades Cotidianas. 4. Paralisia Cerebral. I. Haase, Vitor Geraldi. II. Cruz, Thalita Karla Flores. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Instituto de Ciências Biológicas. IV. Título.

CDU: 612.8



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ICB - COLEGIADO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS - SECRETARIA

**ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DA ALUNA
AMANDA APARECIDA ALVES CUNHA NASCIMENTO**

Realizou-se, no dia 06 de agosto de 2024, às 09:00 horas, J222 ICB, da Universidade Federal de Minas Gerais, a 244ª defesa de dissertação, intitulada *Metas funcionais de crianças e adolescentes brasileiros com transtorno do espectro autista e paralisia cerebral: perspectivas das famílias*, apresentada por AMANDA APARECIDA ALVES CUNHA NASCIMENTO, número de registro 2022685320, graduada no curso de TERAPIA OCUPACIONAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em NEUROCIÊNCIAS, à seguinte Comissão Examinadora: Prof. Vitor Geraldi Haase - Orientador (UFMG), Profa. Thalita Karla Flores Cruz (UFMG), Prof. Antônio Jaeger (UFMG), Profa. Marina de Brito Brandao (UFMG), Profa. Patricia Lemos Bueno Fontes (PUC Minas).

A Comissão considerou a dissertação:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.
Belo Horizonte, 06 de agosto de 2024.

Carlos Magno Machado Dias - Secretário

Assinatura dos membros da banca examinadora:

Prof. Vitor Geraldi Haase (Doutor)

Profa. Thalita Karla Flores Cruz (Doutora)

Prof. Antônio Jaeger (Doutor)

Profa. Marina de Brito Brandao (Doutora)

Profa. Patricia Lemos Bueno Fontes (Doutora)



Documento assinado eletronicamente por **Marina de Brito Brandao, Professora do Magistério Superior**, em 06/08/2024, às 12:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Antonio Jaeger, Coordenador(a) de curso de pós-graduação**, em 06/08/2024, às 14:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Vitor Geraldi Haase, Membro**, em 07/08/2024, às 09:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Thalita Karla Flores Cruz, Usuário Externo**, em 08/08/2024, às 17:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **PATRÍCIA LEMOS BUENO FONTES, Usuário Externo**, em 21/08/2024, às 14:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3411395** e o código CRC **78C5F349**.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM NEUROCIÊNCIAS

FOLHA DE APROVAÇÃO

**Metas funcionais de crianças e adolescentes brasileiros com transtorno do espectro autista e paralisia cerebral:
perspectivas das famílias**

AMANDA APARECIDA ALVES CUNHA NASCIMENTO

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em NEUROCIÊNCIAS, como requisito para obtenção do grau de Mestre em NEUROCIÊNCIAS, área de concentração NEUROCIÊNCIAS CLÍNICAS.

Aprovada em 06 de agosto de 2024, pela banca constituída pelos membros:

Prof. Patricia Lemos Bueno Fontes
PUC Minas

Prof. Antônio Jaeger
UFMG

Prof. Marina de Brito Brandao
UFMG

Profa. Thalita Karla Flores Cruz
UFMG

Prof. Vitor Geraldi Haase - Orientador
UFMG

Belo Horizonte, 06 de agosto de 2024.



Documento assinado eletronicamente por **Marina de Brito Brandao, Professora do Magistério Superior**, em 06/08/2024, às 12:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Antonio Jaeger, Coordenador(a) de curso de pós-graduação**, em 06/08/2024, às 14:54, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Vitor Geraldi Haase, Membro**, em 07/08/2024, às 09:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Thalita Karla Flores Cruz, Usuário Externo**, em 08/08/2024, às 17:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **PATRÍCIA LEMOS BUENO FONTES, Usuário Externo**, em 21/08/2024, às 14:02, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3411403** e o código CRC **9CA0311C**.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus, por permitir que eu chegasse até aqui, por não me desamparar em meio às dificuldades, por não me deixar desistir quando esta era a vontade e por ter me capacitado durante todo o percurso do mestrado.

À minha mãe, pela dedicação e por sempre acreditar e apoiar os meus sonhos, muito obrigada! Agradeço aos meus familiares, amigos e ao meu namorado, por entenderem as ausências e por sempre incentivarem meu crescimento. Este trabalho é por vocês.

Ao meu orientador, Prof. Vitor Geraldi Haase, é com gratidão que agradeço ao papel fundamental que desempenhou na minha formação. Obrigada pela confiança e pela condução deste estudo, seus apontamentos me fizeram refletir e enxergar fatos que muitas vezes eu não via. Obrigada por todo o conhecimento que você generosamente compartilhou comigo.

À minha coorientadora, Thalita Cruz, pela paciência, pelos direcionamentos e todo esforço despendido para a realização deste trabalho. Obrigada por ter sido (e por ser) apoio, ombro, cuidado, além de companheira de alegrias e de perrengues. Obrigada, principalmente, pela amizade e incentivo constante, sem você isso não estaria acontecendo.

Professor Vitor e Thalita, foi um privilégio a convivência e o aprendizado durante esses dois anos, a orientação de vocês foi fundamental para meu crescimento profissional e acadêmico.

Aos professores doutores Antônio Jaeger, Marina Brandão, Patrícia Fontes, Stela Maris, Rafael Magalhães e Priscila Valadão por aceitarem compor a banca examinadora, enriquecendo a discussão deste trabalho.

À TREINITEC, em especial ao Renato e à Maria, pela oportunidade, pelo incentivo e por não medirem esforços para que este estudo fosse realizado.

Aos colegas do Instituto de Neurodesenvolvimento, Cognição e Educação Inclusiva (INCEI), pelas trocas, pelas colaborações e apoio, é um privilégio estar perto de mentes tão brilhantes. Agradeço, em especial, à Deisiane, pela paciência e prontidão em compartilhar seus conhecimentos comigo, à Gabi e ao Arthur, por serem tão solícitos quando precisei e à Pati, minha dupla neste percurso.

Por fim, agradeço às clínicas e terapeutas ocupacionais pela parceria na aplicação da COPM, e às crianças e adolescentes e seus pais, por aceitarem participar do estudo.

Minha eterna gratidão a cada um que esteve ao meu lado, possibilitando que este dia chegasse.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a Paralisia Cerebral (PC) afetam muitas crianças e adolescentes, exigindo programas de intervenção que atendam às suas necessidades, com foco na abordagem centrada na família. Estudos sobre o tema concentram-se em países desenvolvidos, deixando uma lacuna de conhecimento sobre as necessidades e expectativas de famílias em países com diferentes realidades socioeconômicas e de saúde, como o Brasil. A presente dissertação investiga, de forma exploratória, as metas funcionais de pais e familiares de crianças e adolescentes com TEA e PC, de todas as regiões brasileiras. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) foi utilizada para a definição de metas, embasada pela prática centrada na família. O Estudo 1 foi realizado com 241 crianças e adolescentes com TEA, idade média 6,95 anos ($dp=3,69$), sendo 75,9% do sexo masculino. Seus pais responderam à COPM escolhendo metas para serem trabalhadas nas intervenções. Foram estabelecidas 1.203 metas, organizadas em categorias da American Occupational Therapy Association (AOTA). As principais metas estavam relacionadas às atividades de vida diária (AVDs), dificuldades comportamentais, comunicação, brincar e interações sociais. Esse perfil foi semelhante entre diferentes níveis de suporte e faixas etárias, porém com algumas variações. As metas relacionadas ao brincar foram mais frequentes para os participantes do nível 3 de suporte, do que para os do nível 1 ($p<0,005$). As metas sobre educação surgiram em maior frequência no nível 1 de suporte ($p<0,005$). Demandas de comunicação foram mais significativas entre as crianças de 0-6 anos ($p<0,05$), enquanto entre os adolescentes as metas de preparo de refeição e limpeza foram mais significativas ($p<0,05$). No Estudo 2 foram selecionados 171 crianças e adolescentes com PC e seus familiares, idade média de 7,68 anos ($dp=3,32$), dos quais 54,4% eram do sexo masculino. Foram identificadas 740 metas funcionais, também organizadas em categorias pela AOTA. As principais metas incluíram AVDs, funções do corpo, habilidades motoras e brincar. Os perfis de metas funcionais foram semelhantes entre diferentes níveis de GMFCS, MACS e faixas etárias, mas com algumas variações. Metas sobre o brincar foram mais frequentes para crianças de 0-6 anos ($p<0,05$). Metas sobre o vestir foram mais significativas entre os participantes dos níveis I-III do GMFCS, enquanto as habilidades motoras de posicionamento foram mais frequentes para os níveis IV-V ($p<0,05$). Os participantes dos níveis I-III da

MACS tiveram diferenças significativas ($p < 0,05$) nas metas de uso do vaso sanitário e higiene pessoal, enquanto nos níveis IV-V as metas mais significativas foram deglutição e comunicação ($p < 0,05$). Em síntese, as AVDs surgem como a principal área de foco tanto para crianças e adolescentes com TEA quanto para aqueles com PC. Priorizar as AVDs é o reflexo de um desejo dos pais em promover a autonomia dos filhos, o que pode diminuir significativamente a sobrecarga e o estresse parental, além de ampliar a participação comunitária. As intervenções e programas terapêuticos destinados a crianças com deficiência devem enfatizar o desenvolvimento de habilidades relacionadas às AVDs, atendendo, assim, às necessidades imediatas desses indivíduos, além de prepará-los para o futuro com mais independência e maior participação.

Palavras-chave: atividades de vida diária; metas funcionais; paralisia cerebral, transtorno do espectro autista; prática centrada na família.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder (ASD) and Cerebral Palsy (CP) affect many children and adolescents, requiring intervention programs that meet their needs, focusing on a family-centered approach. Studies on the subject focus on developed countries, leaving a knowledge gap about the needs and expectations of families in countries with different socioeconomic and health realities, such as Brazil. This dissertation investigates, in an exploratory manner, the functional goals of parents and family members of children and adolescents with ASD and CP from all Brazilian regions. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) was used to define goals, based on family-centered practice. Study 1 was conducted with 241 children and adolescents with ASD, average age 6.95 years ($sd=3.69$), 75.9% of whom were male. Their parents responded to the COPM by choosing goals to be worked on in interventions. A total of 1,203 goals were established, organized into categories by the American Occupational Therapy Association (AOTA). The main goals were related to activities of daily living (ADLs), behavioral difficulties, communication, play, and social interactions. This profile was similar across different levels of support and age groups, but with some variations. Play-related goals were more frequent for participants at support level 3 than those at level 1 ($p<0.005$). Education goals appeared more frequently at support level 1 ($p<0.005$). Communication demands were more significant among children aged 0-6 years ($p<0.05$), while among adolescents, meal preparation and cleaning goals were more significant ($p<0.05$). In Study 2, 171 children and adolescents with CP and their families were selected, average age 7.68 years ($sd=3.32$), of whom 54.4% were male. A total of 740 functional goals were identified, also organized into categories by the AOTA. The main goals included ADLs, body functions, motor skills, and play. The profiles of functional goals were similar across different levels of GMFCS, MACS, and age groups, but with some variations. Play goals were more frequent for children aged 0-6 years ($p<0.05$). Dressing goals were more significant among participants at GMFCS levels I-III, while positioning motor skills were more frequent for levels IV-V ($p<0.05$). Participants at MACS levels I-III showed significant differences ($p<0.05$) in toilet use and personal hygiene goals, while at levels IV-V, the most significant goals were swallowing and communication ($p<0.05$). In summary, ADLs emerge as the main focus area for both children and adolescents with ASD and those with CP. Prioritizing ADLs reflects a desire of parents to promote their

children's autonomy, which can significantly reduce parental burden and stress, as well as expand community participation. Interventions and therapeutic programs aimed at children with disabilities should emphasize the development of skills related to ADLs, thus meeting the immediate needs of these individuals and preparing them for a future with more independence and greater participation.

Keywords: activities of daily living; functional goals; cerebral palsy, autism spectrum disorder; family-centered practice.

LISTA DE FIGURAS

ESTUDO 1

Figura 1 – Distribuição de participantes por estado	34
Figura 2 – Visão geral do perfil de metas funcionais estabelecidas pelos pais de crianças e adolescentes com TEA	37

ESTUDO 2

Figura 1 – Distribuição de participantes por regiões do Brasil	60
Figura 2 – Metas funcionais das famílias de crianças e adolescentes com PC	65

LISTA DE TABELAS

ESTUDO 1

Tabela 1 – Caracterização dos participantes do estudo.....	33
Tabela 2 – Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA por níveis de suporte	38
Tabela 3 – Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA por faixa etária	39

ESTUDO 2

Tabela 1 – Caracterização dos participantes	61
Tabela 2 – Metas funcionais das famílias de crianças e adolescentes com PC por faixa etária	66
Tabela 3 – Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC por nível do GMFCS	67
Tabela 4 – Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC por nível do MACS	69
Material complementar 1.....	85

DISCUSSÃO

Tabela 1 – Comparação dos resultados dos Estudos 1 e 2	86
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIVD	Atividade Instrumental de Vida Diária
AOTA	<i>American Occupational Therapy Association</i> (Associação Americana de Terapia Ocupacional)
AVD	Atividade de Vida Diária
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
COPM	<i>Canadian Occupational Performance Measure</i> (Medida Canadense de Desempenho Ocupacional)
FCMMG	Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i> (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa)
MACS	<i>Manual Ability Classification System</i> (Sistema de Classificação da Habilidade Manual)
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Science</i>
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
1.1 Estrutura da dissertação	22
2 OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo geral	24
2.2 Objetivos específicos	24
3 MÉTODOS	25
4 ESTUDO 1	27
RESUMO	28
ABSTRACT	29
4.1 Introdução	30
4.2 Métodos	32
4.2.1 <i>Participantes</i>	32
4.2.2 <i>Instrumentos de medida</i>	34
4.2.3 <i>Procedimentos</i>	35
4.2.4 <i>Análise Estatística</i>	35
4.3 Resultados	36
4.4 Discussão	41
4.5 Conclusão	46
4.6 Referências	46
5 ESTUDO 2	54
RESUMO	55
ABSTRACT	56
5.1 Introdução	57
5.2 Métodos	59
5.2.1 <i>Participantes</i>	59
5.2.2 <i>Instrumentos de medida</i>	62
5.2.3 <i>Procedimentos</i>	63
5.2.4 <i>Análise estatística</i>	63
5.3 Resultados	64
5.4 Discussão	70
5.5 Conclusão	75
5.6 Referências	75

6 DISCUSSÃO	86
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
8 REFERÊNCIAS	93
ANEXO A - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)	103
ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP/FCMMG	105
ANEXO C - Parecer Inclusão da UFMG como instituição co-participante em projeto de pesquisa	110

1 INTRODUÇÃO

As deficiências e os transtornos do neurodesenvolvimento constituem um grupo de condições de saúde que afetam diversas áreas do desenvolvimento infantil, incluindo os domínios físico, linguístico, de aprendizagem, comportamental, afetivo e social (CDC, 2023). Crianças e adolescentes com essas condições podem apresentar uma variedade de quadros clínicos, como crises epiléticas, Paralisia Cerebral (PC), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), Transtorno do Espectro Autista (TEA), deficiência intelectual e distúrbios de aprendizagem (CDC, 2023). Essas deficiências podem ocorrer em qualquer grupo racial ou socioeconômico e, frequentemente, demandam serviços e programas de saúde especializados para promover a inclusão e a participação dessas crianças e adolescentes na comunidade.

A prevalência dos transtornos do desenvolvimento é significativa em todo o mundo. De acordo com o Global Research on Developmental Disabilities Collaborators (GRDDC, 2018), estima-se que aproximadamente 52,9 milhões de crianças menores de cinco anos apresentem algum tipo de transtorno do desenvolvimento. Desse total, cerca de 50,2 milhões (94,9%) vivem em países de baixa e média renda, como o Brasil (GRDDC, 2018). Esses dados evidenciam a magnitude do desafio enfrentado por esses países no que diz respeito à oferta de serviços e suporte adequados para essa população.

Dentre os transtornos do neurodesenvolvimento, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem recebido crescente atenção devido ao aumento de sua prevalência nas últimas décadas. Um estudo recente realizado nos Estados Unidos indicou uma prevalência de 27,6 a cada mil crianças com 8 anos de idade, o que significa que 1 a cada 36 crianças nessa faixa etária apresenta TEA (Maenner et al., 2023). O TEA abrange um grupo diversificado de características que incluem déficits na comunicação e interação social, bem como padrões restritos e repetitivos de comportamento estereotipados (APA, 2022). Devido à variedade de características que o TEA pode apresentar, os diferentes domínios da Classificação Internacional de

Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) podem ser impactados (Rosenbaum & Gorter, 2012).

Outra condição de saúde que merece destaque é a Paralisia Cerebral (PC). A PC é reconhecida como uma das condições clínicas que mais causam incapacidade física na infância (Cans et al. 2008; Himmelmann, 2007; Patel et al., 2020; Rosenbaum et al. 2007). Embora não haja dados precisos sobre sua prevalência no Brasil (Chagas et al., 2020), estima-se o acometimento de 3,4 a cada 1000 nascidos vivos em países de baixa renda (McIntyre et al., 2022). A PC abrange um grupo de desordens que afetam o movimento, o tônus muscular e a postura, decorrentes de uma lesão permanente no cérebro (Rosenbaum et al., 2007). A literatura aponta que a PC pode provocar controle postural inadequado (Donker, 2007), redução da destreza e habilidades manuais (Arnould et al., 2007), dificuldades com cuidados pessoais e envolvimento escolar (Cans et al. 2008; Parkes et al., 2010), além de deficiência intelectual (Cans et al. 2008) e epilepsia (Himmelmann, 2006; Parkes et al., 2010) em crianças e adolescentes.

Compreender os impactos que o TEA e a PC podem trazer à funcionalidade do paciente é crucial para se propor programas de intervenções que visem minimizar as dificuldades apresentadas por essas pessoas. Realizar uma prática centrada nas necessidades individuais do paciente otimiza os resultados clínicos e melhora os serviços de saúde tornando o ambiente mais respeitoso (Epstein & Street, 2011). Progredindo para a prática centrada na família, incorpora-se a premissa de que a saúde do indivíduo está intrinsecamente ligada ao contexto familiar, fazendo com que a família desempenhe um papel central na tomada de decisão (Kuo et al., 2012). Nesse contexto, a prática centrada na família é um aspecto fundamental para as intervenções destinadas a crianças e adolescentes com TEA e PC. Essa abordagem reconhece que a família desempenha um papel central no desenvolvimento e bem-estar da criança e que suas necessidades, valores e preferências devem ser considerados ao longo de todo o processo terapêutico (An et al., 2018; Kokorelias et al., 2019; Rosenbaum et al., 1998).

No contexto do TEA e da PC, a prática centrada na família se torna ainda mais relevante, uma vez que essas condições de saúde podem impactar significativamente

a dinâmica familiar e a qualidade de vida de todos os seus membros (Cans et al., 2008; Musetti et al., 2021; Parkes et al., 2010; Sonune et al., 2021). As famílias de crianças com TEA e PC enfrentam desafios únicos, como a necessidade de adaptações no ambiente doméstico, a busca por serviços especializados e o manejo das demandas de cuidado (Rosenbaum et al., 2007; Schiariti et al., 2014).

Ao adotar uma abordagem centrada na família, os profissionais de saúde reconhecem que cada família é única e possui suas próprias forças, recursos e prioridades. Isso implica em estabelecer uma parceria colaborativa entre a família e a equipe de saúde, na qual as decisões são tomadas em conjunto, levando em consideração as perspectivas e experiências da família (King et al., 2004; Kokorelias et al., 2019). Essa abordagem promove o empoderamento das famílias, capacitando-as a participar ativamente do processo terapêutico e a tomar decisões com base nas informações sobre o cuidado de seus filhos (Dunst et al., 2007).

No contexto da terapia ocupacional, a prática centrada na família é especialmente relevante, uma vez que essa profissão tem como foco a promoção da participação e do envolvimento em atividades significativas (Law et al., 1996). Ao trabalhar em parceria com as famílias, os terapeutas ocupacionais podem identificar as atividades e rotinas que são importantes para a criança e a família, e desenvolver intervenções que sejam compatíveis com seus valores e estilo de vida (Dunn et al., 2012; Novak & Honan, 2019). Além disso, a prática centrada na família reconhece a importância da colaboração interdisciplinar, uma vez que as necessidades das crianças com TEA e PC são complexas e multifacetadas (Jackman et al., 2022; King et al., 2009; Smith et al., 2022). Os terapeutas ocupacionais devem trabalhar em conjunto com outros profissionais de saúde, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos e psicólogos, para fornecer uma abordagem integrada e holística ao cuidado da criança e da família (Jackman et al., 2022; Rosenbaum et al., 2007).

A prática centrada na família é um componente essencial nas intervenções destinadas a crianças e adolescentes com TEA e PC. Os programas intensivos o TREINI e o Método de Integração Global (MIG) utilizam essa abordagem centrada na família, o que motivou a escolha desses programas para a realização do estudo desta dissertação.

Os programas intensivos TREINI e MIG, desenvolvidos no Brasil, são programas holísticos de intervenção intensiva que contemplam os cinco níveis de impacto das condições de saúde conforme o modelo biopsicossocial da OMS (WHO, 2001). Os programas foram criados e desenvolvidos pelo fisioterapeuta Renato Loffi (Loffi et al., 2024), sendo implementado atualmente em cerca de 103 clínicas parceiras em todo o Brasil, nas quais os estudos foram conduzidos. Os cuidados oferecidos pelos programas TREINI e MIG são prestados de forma intensiva e interdisciplinar por uma equipe que trabalha colaborativamente em um único local e em conjunto com a família para alcançar objetivos comuns.

O programa TREINI, desenvolvido em 2010, é uma abordagem voltada para a reeducação e reabilitação neurológica de crianças e adolescentes com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, principalmente crianças com PC. O TREINI incorpora estratégias de intervenção que abordam comprometimentos em todos os domínios da CIF. A abordagem intensiva do TREINI baseia-se no pressuposto de que resultados significativos ao nível da estrutura e função corporal, como a remodelação tecidual e a neuroplasticidade dependente de atividade, requerem intervenções intensas e prolongadas (Bleyenheuft et al., 2017; Jackman et al., 2022).

O MIG é uma abordagem de intervenção para crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Loffi et al., 2024). É um programa integrado que utiliza múltiplas estratégias de intervenção, considerando o maior número possível de domínios de funcionalidade, conforme o modelo biopsicossocial da Organização Mundial de Saúde (OMS). Entre as deficiências frequentemente observadas em crianças e adolescentes com TEA, o MIG aborda domínios de estrutura e função do corpo, atividade e participação (Loffi et al., 2024). Além disso, tanto o programa TREINI quanto o MIG incorporam tecnologias exclusivas, como a Cidade do Amanhã, os aplicativos TREINI+ e MIG+, além de vestes terapêuticas TREINI Exoflex, TREINI Flex e MIG Flex, todos aplicados por uma equipe interdisciplinar qualificada.

Ao adotar uma prática centrada na família, os profissionais que atuam nos programas TREINI e MIG podem desenvolver intervenções mais eficazes e significativas, que

atendam às necessidades únicas de cada criança e família atendida, promovendo o empoderamento dos pais na tomada de decisões clínicas e no cuidado diário com a criança. Estudos, como os de An et al. (2018), mostram que intervenções centradas na família reduzem as taxas de depressão dos cuidadores principais, aumentam a participação dos pais nas adaptações do ambiente e das tarefas, melhoram a satisfação com o cuidado e a qualidade de vida relacionada à saúde. Nos programas TREINI e MIG, essa prática é implementada através de um sistema de avaliação centrado na família, com metas direcionadas aos objetivos da criança e da família, além do uso do aplicativo TREINI+ e MIG+ que fornecem orientações específicas para os familiares.

Para incorporar a prática centrada na família, a etapa inicial dos programas TREINI e MIG envolve a definição de três a cinco metas terapêuticas em colaboração com a família. Esse processo é guiado pela Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) (Law et al. 1990). Após a definição das metas, um plano de intervenção individualizado é criado de maneira interdisciplinar, adaptando às necessidades de cada criança.

A COPM (Anexo A), desenvolvida por Law et al. em 1990, é uma ferramenta individualizada que enfatiza a importância da participação ativa do cliente no processo de avaliação e intervenção terapêutica (Enermark Larsen et al., 2018; Law et al., 1998). É utilizada para estabelecer metas e planejar programas de intervenção, promovendo maior engajamento e satisfação do cliente no processo de terapia (McColl et al. 2000; Sumsion, 2002).

O processo de aplicação da COPM envolve uma entrevista semiestruturada, com cinco etapas sequenciais: a) identificação, pelo cliente, de atividades que considera problemáticas em sua vida diária (categorizadas em autocuidado, produtividade e lazer); b) classificação de importância, atribuindo notas de 1 a 10 (sendo 1 menos importante e 10 muito importante); c) seleção de até cinco problemas mais importantes que serão atividades-alvo para intervenção; d) pontuação do desempenho e da satisfação com a forma que realiza a atividade, atribuindo notas de 1 a 10 (sendo que 1 indica desempenho ruim e baixa satisfação, enquanto 10 indica desempenho muito bom e alta satisfação); e, e) reavaliação para medir progressos (Law et al., 1998).

A COPM fornece uma perspectiva centrada no cliente, facilitando a identificação de metas terapêuticas relevantes e a medição de resultados de intervenções de forma quantitativa (Cup, 2003). Na prática pediátrica, através da COPM, pais ou cuidadores identificam as atividades que são importantes e que as crianças têm dificuldades de realizar, permitindo que a intervenção esteja alinhada com as prioridades da criança e sua família, ao estabelecer metas significativas, e, além disso, é possível obter uma visão mais ampla do desempenho ocupacional da criança, considerando não apenas as limitações físicas, mas também os aspectos sociais, emocionais e ambientais (Enermark Larsen et al., 2018; Law et al., 1996).

Embora a prática centrada no cliente e na família sejam preconizados, existe uma lacuna na literatura sobre as perspectivas que as famílias têm a respeito das metas trabalhadas nas intervenções de seus filhos. Trabalhos como este se mostram essenciais para a compreensão das metas terapêuticas que são comumente relevantes para as famílias, facilitando o processo de tomada de decisão clínica e o aprimoramento dos cuidados com a saúde da criança. Dessa forma, foi realizada uma pesquisa para investigar as metas funcionais de pais de crianças e adolescentes com TEA e com PC, relacionando com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade. Acredita-se que os dados levantados possam ser relevantes e contribuir para a reabilitação pediátrica centrada na família.

1.1 Estrutura da dissertação

Seguindo as recomendações do Programa de Pós-graduação em Neurociências da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), esta dissertação será apresentada em formato de artigos científicos:

Estudo 1: “Metas funcionais de pais de crianças e adolescentes brasileiros com Transtorno do Espectro Autista”. Este trabalho consiste em um recorte de uma pesquisa longitudinal que buscou investigar as metas funcionais prioritárias de pais de crianças e adolescentes com TEA.

Estudo 2: “Perspectivas da família sobre metas funcionais de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral”. Este segundo estudo, também um recorte da mesma pesquisa longitudinal, se propôs a investigar as metas funcionais prioritárias que aflige pais de crianças e adolescentes com PC.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Investigar as metas funcionais que são prioritárias para famílias de crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam atendimentos nos programas MIG e TREINI.

2.2 Objetivos específicos

- (1) Investigar o perfil de metas funcionais mais frequentemente levantados pelas famílias de crianças e adolescentes com TEA;
- (2) Investigar o perfil de metas funcionais mais frequentemente levantados pelas famílias de crianças e adolescentes com PC;
- (3) Identificar o perfil das metas funcionais de acordo com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade de crianças e adolescentes com TEA que realizam suas intervenções pelo programa MIG;
- (4) Identificar o perfil das metas funcionais de acordo com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade de crianças e adolescentes com PC que realizam suas intervenções pelo programa TREINI.

3 MÉTODOS

Esta dissertação apresenta dois estudos observacionais transversais que têm como objetivo identificar as metas funcionais mais frequentemente levantadas pelas famílias de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista e Paralisia Cerebral com relação às suas necessidades assistenciais. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Ciências Médicas de Minas Gerais (FCMMG) CAAE 72360923.9.0000.5134 (Anexo B) e pela Câmara do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (Anexo C). Os pais ou responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e as crianças/adolescentes deram o assentimento para suas participações.

Os participantes da pesquisa foram selecionados em clínicas de reabilitação que atendem crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento e que oferecem o programa MIG e/ou o programa TREINI como modalidades de intervenção. Um total de 988 crianças/adolescentes realizavam seu tratamento através dos programas MIG e TREINI no momento da pesquisa e foram convidados a participarem dos estudos. Destes, 412 crianças/adolescentes com idades entre 1,5 a 18,2 anos aceitaram participar da pesquisa. Os participantes tinham diagnósticos médicos de TEA ou de PC.

São critérios de inclusão da pesquisa: a) ter diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista ou de Paralisia Cerebral; e, b) realizar a intervenção através do programa MIG ou do programa TREINI. Os critérios de exclusão são a) apresentar deformidades nos membros inferiores ou no tronco; b) ter epilepsia ou crise convulsiva de difícil controle; e, c) ter instabilidade cardíaca ou respiratória.

Os dados foram coletados entre agosto e dezembro de 2023. Os participantes que aceitaram participar da pesquisa assinaram o termo de consentimento antes de iniciar. A COPM foi aplicada colaborativamente, entre a família e o profissional de formação em terapia ocupacional com experiência na aplicação deste instrumento. Para a padronização da aplicação da COPM foi realizado um treinamento on-line com estes profissionais e acompanhamento virtual da aplicação de alguns questionários. A

caracterização da amostra foi coletada por meio de formulário próprio e continha informações a respeito de idade, sexo, condição de saúde dos participante e escolaridade e ocupação dos pai. Cada participante foi avaliado na própria clínica que realizava a intervenção nos programas MIG e/ou TREINI.

Após a avaliação, as metas funcionais foram categorizadas de acordo com a AOTA, em categorias como Atividades da Vida Diária (AVDs), Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), Descanso e Sono, Educação, Trabalho, Diversão, Lazer, e Participação social. Dentro dessas categorias, são incluídas atividades (como alimentação, higiene pessoal, comunicação, entre outros) nas quais as metas foram distribuídas. A categorização das metas, definidas pelas famílias, em categorias da AOTA foi feita de forma independente por dois pesquisadores e depois comparadas, quando houve discordâncias um terceiro pesquisador foi chamado para definir o embate. As metas distribuídas nas categorias e subcategorias foram analisadas estatisticamente pelo Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Windows versão 26.0®

4 ESTUDO 1

Artigo em revisão na revista BMC Pediatrics

Metas funcionais de pais de crianças e adolescentes brasileiros com Transtorno do Espectro Autista

Functional goals of parents of Brazilian children and adolescents with autism spectrum disorder

Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento¹

Deisiane Oliveira Souto³

Thalita Karla Flores Cruz¹

Arthur Felipe Barroso de Lima⁴

Gabriela Silva Oliveira⁴

Vitor Geraldi Haase^{1,2}

¹Programa de Pós-graduação em Neurociências – Universidade Federal de Minas Gerais

²Departamento de Psicologia, FAFICH – Universidade Federal de Minas Gerais

³Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação – Universidade Federal de Minas Gerais

⁴Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional – Universidade Federal de Minas Gerais

RESUMO

Antecedentes: Compreender as metas funcionais prioritárias dos pais de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é crucial para a implementação de programas baseados em evidências. Este estudo teve como objetivo identificar os objetivos funcionais dos pais de crianças e adolescentes brasileiros com TEA e determinar possíveis diferenças entre os níveis de suporte e as faixas etárias dos participantes. Adicionalmente, este estudo teve como objetivo categorizar as demandas funcionais segundo as categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Métodos:** Foram recrutados 241 crianças/adolescentes com TEA (idade média de $6,95 \pm 3,69$ anos) e seus pais de diferentes regiões do Brasil. Destes, 76% eram do sexo masculino e 40% foram classificados como tendo nível de suporte 2. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional foi administrada aos pais/cuidadores para identificar suas prioridades para seus filhos. As metas funcionais foram organizadas de acordo com as categorias da American Occupational Therapy Association por dois examinadores independentes. Estatísticas descritivas foram utilizadas para fornecer o perfil de metas. Os testes qui-quadrado testaram associações entre metas e nível de suporte e faixa etária. **Resultados:** Os pais estabeleceram 1.203 metas funcionais. Atividades de vida diária, dificuldades comportamentais, comunicação, brincadeiras e interações sociais foram as principais metas funcionais na percepção dos pais/cuidadores. Os perfis de metas foram semelhantes entre os diferentes níveis de suporte e faixas etárias. Aproximadamente 64% das metas foram classificadas no domínio de atividades da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). **Conclusão:** As atividades da vida diária parecem ser a principal meta funcional dos pais de crianças e adolescentes com TEA, independentemente do nível de suporte ou faixa etária. Estas descobertas contribuem para avanços substanciais na reabilitação do TEA e devem ser utilizadas por profissionais e decisores políticos para implementar estratégias de intervenção.

Palavras-chave: metas funcionais; crianças; adolescentes; transtorno do espectro autista.

ABSTRACT

Background: Understanding the priority functional goals of parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder (ASD) is crucial for the implementation of evidence-based programs. This study aimed to identify the functional goals of parents of Brazilian children and adolescents with ASD and to determine possible differences between support levels and age groups of the participants. Additionally, this study aimed to categorize the functional demands according to the categories of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Methods:** A total of 241 children/adolescents with ASD (average age of 6.95 ± 3.69 years) and their parents from different regions of Brazil were recruited. Of these 76% were male, and 40% were classified as having support level 2. The Canadian Occupational Performance Measure was administered to parents/caregivers to identify their priorities for their children. The functional goals were organized according to the categories of the American Occupational Therapy Association by two independent examiners. Descriptive statistics were used to provide the profile of goals. Chi-square tests tested associations between goals and support level and age group. **Results:** Parents established 1,203 functional goals. Activities of daily living, behavioral difficulties, communication, play, and social interactions were the main functional goals in the perception of parents/caregivers. The goal profiles were similar across different support levels and age groups. Approximately 64% of the goals were classified in the activity domain of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). **Conclusion:** Activities of daily living appear to be the primary functional goal of parents of children and adolescents with ASD, regardless of the support level or age group. These findings contribute to substantial advances in ASD rehabilitation and should be used by professionals and policymakers to implement intervention strategies.

Keywords: functional goals; children; adolescents; autism spectrum disorder.

4.1 Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) compreende um grupo heterogêneo de condições do neurodesenvolvimento caracterizadas por déficits persistentes na tríade de comunicação, interações sociais e comportamentos/interesses restritos e estereotipados, levando a um comprometimento funcional significativo (APA, 2022). De acordo com o paradigma da neurodiversidade, os sintomas comuns ao TEA podem ser vistos como neurológicos e não como déficits (Genovese & Butler, 2023). Geralmente, indivíduos com TEA podem ter comorbidades, incluindo distúrbios motores, distúrbios do sono, epilepsia, síndromes genéticas e distúrbios psiquiátricos (Bauman, 2010; Oliveira et al., 2023). O TEA é uma condição complexa e multifatorial com considerável variabilidade fenotípica que afeta potencialmente todos os domínios da funcionalidade, conforme proposto pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Rosenbaum & Stewart, 2004; WHO, 2001).

Dada a variedade de manifestações, os pontos fortes e fracos, é provável que a maioria das crianças necessite de programas de reabilitação contínuos (Pituch et al., 2011). Pais e profissionais têm feito esforços para identificar intervenções eficazes baseadas em evidências para indivíduos com TEA (Loffi et al., 2024). O conhecimento científico atual apoia a implementação de terapias centradas na família e que incorporam a colaboração família-profissional (Bamm & Rosenbaum, 2008; Kuo et al., 2012). De acordo com estas abordagens, a criança e a família devem estar envolvidas em todos os aspectos da tomada de decisão, informando suas prioridades aos profissionais de saúde (Kuo et al., 2012). Como as crianças/adolescentes e suas famílias têm necessidades em muitas áreas, o estabelecimento de objetivos através da colaboração família-profissional é necessariamente complementado por uma intervenção baseada em equipe, em vez de múltiplos objetivos de cada disciplina seguidos de forma independente.

Apesar da importância de compreender e incorporar as metas funcionais dos pais nos serviços de reabilitação, poucas modalidades de intervenções terapêuticas mostraram como seus programas realmente derivam das prioridades parentais para indivíduos

com TEA (Rodger et al., 2004). Os terapeutas devem compreender as necessidades da criança do ponto de vista dos pais, pois são os principais especialistas nas capacidades e necessidades da criança (King et al., 2004). Identificar as metas funcionais e incorporá-las em programas de intervenção aumentará a aceitação, a participação e a satisfação dos pais, levando a melhores resultados para crianças/adolescentes (Ghanadzade et al., 2018). Além disso, conhecer as metas funcionais permite aos profissionais direcionar de forma mais eficaz o processo de avaliação para áreas de maior interesse, facilitando assim o planejamento de tratamentos adequados e eficientes.

Diversos estudos (Ghanadzade et al., 2018; Pituch et al., 2011; Rodger et al., 2004; Spann et al., 2003) investigaram as prioridades de crianças e adolescentes com TEA e suas famílias através da definição de metas funcionais pela Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law et al., 1994). O desenvolvimento da comunicação social foi a meta com maior ênfase para a intervenção para os pais de 207 crianças iranianas com TEA. Em um estudo de Pituch et al. (2011), 90 pais de crianças com TEA de diferentes países (Nova Zelândia, EUA, Austrália e Canadá) identificaram suas metas prioritárias como competências sociais, comunicação, competências acadêmicas, competências de vida comunitária, competências vocacionais e competências de recreação/lazer. Comunicação, comportamento desadaptativo e interação social foram encontradas no estudo de Rodger et al. (2004) que envolveu 22 pais de crianças australianas com TEA. Em um estudo de Spann et al. (2003), habilidades sociais, comunicação e atividades da vida diária (por exemplo, vestir-se e cozinhar) foram identificadas como importantes para 45 pais de crianças espanholas com TEA.

Até o momento, os estudos realizados não forneceram informações sobre como as metas funcionais dos pais se relacionam com o nível de suporte e a idade das crianças e adolescentes com TEA. Além disso, a maioria dos estudos envolveu crianças e adolescentes de países desenvolvidos. Esse tipo de pesquisa é escasso em países em desenvolvimento como o Brasil. Portanto, o presente estudo teve como objetivo identificar as metas funcionais de famílias de crianças e adolescentes brasileiros com TEA, determinar diferenças nas prioridades funcionais de acordo com o nível de

suporte e a faixa etária dos participantes, e categorizar as metas de acordo com a estrutura da CIF.

4.2 Métodos

Este é um estudo observacional transversal que visa o acompanhamento de crianças e adolescentes com TEA participantes do programa de intervenção com o Método de Integração Global (MIG). O programa MIG será descrito com mais detalhes ao longo desta seção. Todos os procedimentos de pesquisa foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (Protocolo nº 72360923.9.0000.5134). O consentimento informado por escrito foi obtido dos pais/responsáveis de todas as crianças e adolescentes com TEA antes da avaliação. As crianças e adolescentes que aceitaram participar do estudo deram seu assentimento.

4.2.1 Participantes

Os participantes foram recrutados em 78 clínicas localizadas em diferentes regiões do Brasil que prestam serviços de reabilitação para crianças e adolescentes com distúrbios do neurodesenvolvimento e oferecem o programa MIG como modalidade de intervenção. O programa MIG é uma nova abordagem terapêutica destinada a intervenção de crianças e adolescentes com TEA, é uma terapia integrada, intensiva e interdisciplinar, onde as sessões MIG centram-se no treino de objetivos funcionais específicos associado à utilização da vestimenta terapêutica MIG Flex no ambiente naturalista da “Cidade do Amanhã”. Mais detalhes da fundamentação teórica do MIG podem ser encontradas em Loffi et al. (2024). A escolha do programa MIG deve-se ao fato de ele baseado na prática centrada na família e no modelo biopsicossocial (Kuo et al., 2012; Loffi et al., 2024; WHO, 2001), e utilizar a COPM para identificação de 3 a 5 objetivos terapêuticos em colaboração com a família.

Atualmente, 410 crianças e adolescentes com TEA são atendidos pelo programa MIG e foram convidados a participar do estudo. Um total de 241 crianças/adolescentes com idades entre 1,8 e 18,2 anos concordaram em participar deste estudo; 76% eram do sexo masculino e 40% foram classificados como tendo nível de suporte 2. As características dos participantes são apresentadas na Tabela 1. Os participantes

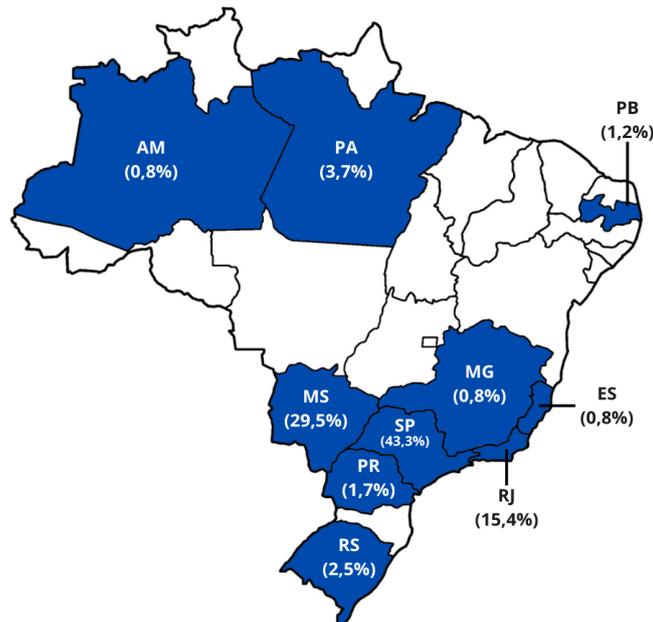
foram diagnosticados com TEA de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5ª edição (APA, 2022). Os participantes não apresentavam limitações cognitivas, comportamentais ou clínicas que os impedissem de seguir as instruções e participar com segurança das atividades MIG propostas.

Tabela 1

Caracterização dos participantes do estudo

	Média (DP)
Idade em anos	6,95 (3,69)
	n (%)
Sexo	
Feminino	58 (24,1)
Masculino	183 (75,9)
Nível de suporte	
Nível 1	56 (25,9)
Nível 2	88 (40,7)
Nível 3	72 (33,3)
Quem respondeu à COPM	
Mãe	199 (83,6)
Pai	30 (12,6)
Avós	3 (1,3)
Outros membros da família	5 (2,1)
Paciente	1 (0,4)
Escolaridade da mãe	
Ensino superior completo	105 (44,3)
Ensino médio completo ou Superior incompleto	104 (43,9)
Fundamental II completo ou Ensino Médio incompleto	15 (6,3)
Fundamental I completo ou Fundamental II incompleto	6 (2,5)
Ocupação da mãe	
Integral	94 (39,5)
Do lar	83 (34,9)
Parcial	61 (25,6)

A maioria dos participantes foi recrutada em clínicas das regiões Sudeste (60,3%) e Centro-Oeste (29%). Um pequeno número de participantes foi recrutado nas demais regiões (Norte = 4,5%, Sul = 4,2%, Nordeste = 1,2%). A Figura 1 mostra a distribuição dos participantes por estado. A predominância dos participantes era de São Paulo (43,3%) e Mato Grosso do Sul (29,5%). Em geral, os serviços para essas crianças são financiados por planos de saúde privados, de acordo com a legislação brasileira (Lei nº 9.656, 1998).

Figura 1*Distribuição de participantes por estado*

Legenda: AM: Amazonas; ES: Espírito Santo; MG: Minas Gerais; MS: Mato Grosso do Sul; PA: Pará; PB: Paraíba; PR: Paraná; RJ: Rio de Janeiro; RS: Rio Grande do Sul; SP: São Paulo.

4.2.2 Instrumentos de medida

As informações sobre as metas funcionais das famílias foram avaliadas com base na Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law et al., 1994). A COPM é um instrumento padronizado projetado para identificar e quantificar metas funcionais relacionadas ao autocuidado (por exemplo, cuidados pessoais, mobilidade funcional, gestão comunitária), produtividade (por exemplo, trabalho remunerado ou não remunerado, gestão doméstica, escola) e lazer (por exemplo, recreação tranquila, recreação ativa, socialização) (Chiarello et al., 2010).

A COPM consiste em uma entrevista semiestruturada em que os pais elencam suas metas de tratamento e avaliam os níveis de desempenho e satisfação com o desempenho de seus filhos em uma escala de 1 (incapaz de realizar a atividade) a 10 (desempenho extremamente bom) (McColl et al., 2000). Além de ser um instrumento confiável e válido (McColl et al., 2000), a COPM tem sido utilizada de forma eficaz por crianças com deficiência e suas famílias (Verkerk et al., 2006). A COPM pode detectar mudanças no desempenho ao longo do tempo e após uma intervenção (Carswell et

al., 2004; Chiarello et al., 2010; Keren-Capelovitch et al., 2010; Law et al., 1994; McColl et al., 2000; Verkerk et al., 2006).

4.2.3 Procedimentos

Os dados foram coletados entre agosto e dezembro de 2023. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento antes de iniciar o estudo. A COPM foi aplicada de forma colaborativa entre a família e o avaliador, que era um profissional com formação em terapia ocupacional e experiência na aplicação deste instrumento. Porém, todos os profissionais envolvidos na administração da COPM passaram por treinamento remoto para padronizar sua aplicação. A avaliação de cada participante foi realizada na clínica de reabilitação onde o participante é submetido ao programa de intervenção.

4.2.4 Análise Estatística

As metas funcionais identificadas pelos pais através da COPM foram categorizadas e agrupadas de acordo com as categorias da American Occupational Therapy Association (AOTA, 2020). A AOTA identifica diversas categorias de atividades vinculadas à ocupação que são realizadas por indivíduos, grupos ou comunidades. Essas categorias abrangem Atividades da Vida Diária (AVDs), Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), Descanso e Sono, Educação, Trabalho, Diversão, Lazer e Participação Social. Cada categoria é composta por diferentes atividades ou subcategorias. Por exemplo, na categoria das AVDs, encontram-se atividades como se alimentar, cuidar da higiene pessoal, manter a mobilidade funcional, dentre outras. As prioridades funcionais definidas pelas famílias foram organizadas nessas categorias ou subcategorias pela AOTA. Por exemplo, a meta “Gostaria que meu filho segurasse uma colher com comida e pudesse levá-la à boca” foi codificado como “Alimentação”. A categorização das prioridades funcionais segundo categorias AOTA foi realizada por dois pesquisadores independentes (DOS e GSO). Eventuais divergências foram resolvidas por um terceiro pesquisador (TKFC). O mesmo procedimento foi adotado para agrupar as metas funcionais de acordo com os domínios da CIF.

O Statistical Package for the Social Sciences (versão 22.0) foi utilizado para análise dos dados. Estatísticas descritivas foram utilizadas para descrever as características

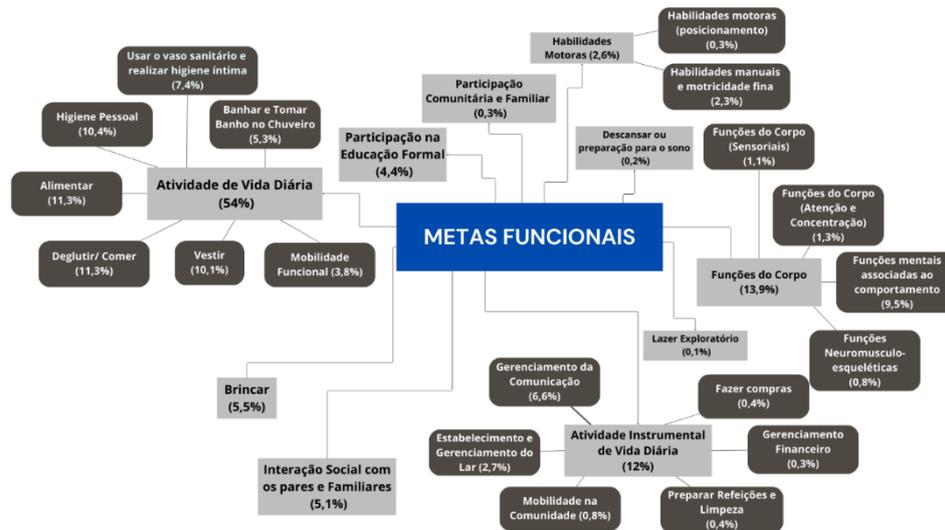
demográficas dos participantes e resumir as metas dos pais para seus filhos por categoria e subcategoria. Foram utilizados testes de qui-quadrado para testar a associação entre as metas funcionais estabelecidas pelos pais na COPM e a classificação dos níveis de suporte, bem como a faixa etária dos participantes. Os participantes foram agrupados nas seguintes faixas etárias: 0 a 6 anos (infância e idade pré-escolar); 7 a 12 anos (idade escolar); e 13 a 18 anos (adolescência).

4.3 Resultados

Foram estabelecidas 1.203 metas funcionais por 241 pais de crianças/adolescentes com TEA por meio da COPM. As metas mais frequentes foram as Atividades de Vida Diária (54%). Entre as metas relacionadas às Atividades de Vida Diária, as mais frequentes foram Alimentação (11,3%), Higiene Pessoal (10,4%) e Vestir-se (10,1%). Para as Atividades Instrumentais de Vida Diária, a meta mais frequente esteve associada à Comunicação (6,6%). Em relação à Função Corporal, os pais listaram com maior frequência as Funções Mentais relacionadas ao Comportamento (9,5%). Aproximadamente 5% dos pais estabelecem metas relacionadas às Interações Sociais. As prioridades relacionadas ao Sono, Participação Social e Lazer foram as menos frequentes, com percentuais inferiores a 1%. A Figura 2 apresenta uma visão geral do perfil de metas funcionais estabelecidas pelos pais de crianças e adolescentes com TEA.

Figura 2

Visão geral do perfil de metas funcionais estabelecidas pelos pais de crianças e adolescentes com TEA



A Tabela 2, apresenta as metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA com base no nível de suporte. Um total de 278 metas funcionais foram estabelecidas pelos pais de crianças/adolescentes no nível de suporte 1, enquanto os pais dos participantes nos níveis 2 e 3 estabeleceram 438 e 359 prioridades, respectivamente. As metas com maior frequência de procura por parte dos pais em todos os níveis de suporte incluíram as Atividades da Vida Diária. A análise com o teste qui-quadrado mostrou diferenças significativas entre os diferentes níveis de suporte em apenas quatro das 24 metas funcionais estabelecidas pelos pais ($\chi^2 = 91,313$; $p = 0,001$). Os pais das crianças/adolescentes classificados no nível 3 de suporte estabeleceram metas relacionadas à Mobilidade Funcional e Brincar com maior frequência do que os pais das crianças/adolescentes classificados no nível 1 de suporte ($p < 0,005$). Enquanto isso, as demandas relacionadas à Educação e à Gestão/Estabelecimento do Lar foram mais frequentes para os pais de crianças/adolescentes no nível 1 do que no nível 3 ($p < 0,005$).

Tabela 2*Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA por níveis de suporte*

Categorias AOTA	Subcategorias AOTA	Suporte 1	Suporte 2	Suporte 3
		(n= 278) n (%)	(n= 438) n (%)	(n= 359) n (%)
Atividades de Vida Diária	Vestir	28 (10,1)	51 (11,6)	28 (7,8)
	Higiene pessoal	32 (11,5)	41 (9,4)	39 (10,9)
	Alimentar	26 (9,4)	44 (10)	46 (12,8)
	Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	20 (7,2)	35 (8,0)	21 (5,8)
	Banhar e tomar banho no chuveiro	13 (4,7)	32 (7,3)	14 (3,9)
	Mobilidade funcional	5 (1,8)	14 (3,2)	21 (5,8)*
	Deglutir/comer	0	2 (0,5)	3 (0,8)
Atividades Instrumentais de Vida Diária	Gerenciamento de comunicação	16 (5,8)	27 (6,2)	31 (8,6)
	Estabelecimento e gerenciamento do lar	16 (5,8)*	9 (2,1)	6 (1,7)
	Gerenciamento financeiro	3 (1,1)	0	0
	Preparar refeições e limpeza	1 (0,4)	2 (0,5)	2 (0,6)
	Fazer compras	1 (0,4)	1 (0,2)	0
Funções do corpo	Mobilidade na comunidade	1 (0,4)	3 (0,7)	4 (1,1)
	Funções mentais associadas ao comportamento	30 (10,8)	40 (9,1)	42 (11,7)
	Funções neuromusculoesqueléticas	3 (1,1)	3 (0,7)	0
	Funções sensoriais	4 (1,4)	4 (0,9)	4 (1,1)
Brincar	Funções do corpo (atenção/concentração)	2 (0,7)	9 (2,1)	3 (0,8)
	Brincar exploratório ou participativo	9 (3,2)	20 (4,6)	29 (8,1)*
Interação social	Interação social com pares e familiares	16 (5,8)	28 (6,4)	12 (3,3)
Habilidades motoras	Habilidades manuais e motricidade fina	6 (2,2)	13 (3,0)	8 (2,2)
	Habilidades motoras (posicionamento)	0	2 (0,5)	2 (0,6)
Educação	Participação na educação formal	18 (6,5)*	23 (5,3)	8 (2,2)
Descanso e sono	Descansar ou preparar para o sono	0	1 (0,2)	1 (0,3)
Participação social	Participação comunitária e familiar	3 (1,1)	1 (0,2)	0
Lazer	Lazer exploratório	1 (0,4)	0	0

Legenda: TEA - Transtorno do Espectro Autista; AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional. **Nota: *p<0,05**

A Tabela 3 apresenta as metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA de acordo com as faixas etárias. Pais de crianças de 0 a 6 anos estabeleceram 544 metas funcionais. Os pais de crianças de 7 a 12 anos e adolescentes (13 a 18 anos) estabeleceram 422 e 109 metas, respectivamente. Conforme as análises por nível de suporte, as Atividades de Vida Diária foram as mais mencionadas pelos pais. Diferenças significativas no perfil de prioridades entre faixas etárias foram encontradas apenas para duas das 24 metas estabelecidas pelos pais ($\chi^2 = 93,398$; $p < 0,001$). As demandas relacionadas à Comunicação foram significativamente mais frequentes em crianças de 0 a 6 anos do que em crianças de 7 a 12 anos ou adolescentes ($p < 0,05$). Ao contrário, as demandas relacionadas ao Preparo das Refeições e à Limpeza foram significativamente mais frequentes entre os pais dos adolescentes do que entre as crianças ($p < 0,05$).

Tabela 3

Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA por faixa etária

(Continua)

Categorias AOTA	Subcategorias AOTA	0-6 anos	7-12 anos	13-18 anos
		(n=102)	(n=85)	(n=19)
		n (%)	n (%)	n (%)
Atividades de Vida Diária	Alimentar	73 (12)	48 (10,3)	14 (11,3)
	Vestir	59 (9,7)	54 (11,6)	8 (6,5)
	Higiene pessoal	61 (10)	47 (10,1)	17 (13,7)
	Mobilidade funcional	25 (4,1)	12 (2,6)	9 (7,3)
	Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	49 (8,0)	34 (7,3)	6 (4,8)
	Banhar e tomar banho no chuveiro	28 (4,6)	30 (6,4)	6 (4,8)
	Deglutir/comer	2 (0,3)	3 (0,6)	2 (1,6)
	Gerenciamento de comunicação	53 (8,7)*	23 (4,9)	3 (2,4)
Atividades Instrumentais de Vida Diária	Estabelecimento e gerenciamento do lar	14 (2,3)	11 (2,4)	7 (5,6)
	Mobilidade na comunidade	3 (0,5)	6 (1,3)	1 (0,8)
	Preparar refeições e limpeza	0	1 (0,2)	4 (3,2)*
	Fazer compras	0	2 (0,4)	0
	Gerenciamento financeiro	0	1 (0,2)	2 (1,6)

Tabela 3*Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA por faixa etária*

(Conclusão)

Categorias AOTA	Subcategorias AOTA	0-6 anos (n=102)	7-12 anos (n=85)	13-18 anos (n=19)
		n (%)	n (%)	n (%)
Funções do corpo	Funções mentais associadas ao comportamento	60 (9,8)	45 (9,6)	8 (6,5)
	Funções neuromusculoesqueléticas	3 (0,5)	5 (1,1)	1 (0,8)
	Funções sensoriais	9 (1,5)	3 (0,6)	1 (0,8)
	Funções do corpo (atenção/concentração)	5 (0,8)	6 (1,3)	4 (3,2)
Brincar	Brincar exploratório ou participativo	42 (6,9)	23 (4,9)	1 (0,8)
Interação social	Interação social com pares e familiares	27 (4,4)	31 (6,6)	3 (2,4)
Educação	Participação na educação formal	20 (3,3)	26 (5,6)	7 (5,6)
Habilidades motoras	Habilidades manuais e motricidade fina	16 (2,6)	10 (2,1)	2 (1,6)
	Habilidades motoras (posicionamento)	2 (0,3)	2 (0,4)	0
Descanso e sono	Descansar ou preparar para o sono	1 (0,2)	0	1 (0,8)
Participação social	Participação comunitária e familiar	1 (0,2)	1 (0,2)	2 (1,6)
Lazer	Lazer exploratório	1 (0,2)	0	0

Legenda: TEA - Transtorno do Espectro Autista; AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional.

Nota: *p<0,05

Quando as metas funcionais estabelecidas pelos pais de crianças e adolescentes com TEA foram agrupadas em domínios da CIF, os resultados mostraram que 64,3% estavam associadas ao domínio atividade da CIF e 20,4% estavam associadas à participação. Apenas 14,9% das metas estavam associadas aos domínios de estrutura corporal e função. Os pais de crianças e adolescentes com TEA não estabeleceram metas funcionais relacionadas a fatores contextuais, ambientais ou pessoais.

4.4 Discussão

Este estudo teve como objetivo descrever as metas funcionais de famílias de crianças e adolescentes brasileiros com TEA, investigando possíveis diferenças entre níveis de suporte e faixa etária. O objetivo deste estudo foi também agrupar as metas dos pais de acordo com as categorias da CIF. Até onde sabemos, este é o primeiro estudo a investigar metas funcionais entre crianças e adolescentes brasileiros com TEA. Os resultados indicam que as Atividades da Vida Diária, seguidas de dificuldades Comportamentais, Comunicação, Brincar e Interação Social, são as principais prioridades na percepção dos pais. Em geral, as metas funcionais foram semelhantes entre os diferentes níveis de suporte e faixas etárias. Os resultados também mostraram que a maioria das metas foi classificada no domínio de atividade da CIF (64%). Os resultados primários serão apresentados nesta seção.

Os achados deste estudo revelaram que as Atividades de Vida Diária, principalmente Alimentação, Vestir-se e Higiene pessoal, são as principais metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA. Esse achado é intrigante porque se esperava que as prioridades dos pais estivessem diretamente associadas à tríade de sintomas centrais do TEA, ou seja, dificuldades de interação social, comunicação e interesses restritos. No entanto, esta descoberta é consistente com teorias psicológicas que sugerem que os indivíduos procuram primeiro satisfazer as suas necessidades diárias básicas e depois consideram as realizações pessoais e as atividades de lazer (Maslow, 1974). Essa teoria também explica o baixo número de prioridades de Lazer e Participação Social encontradas neste estudo.

Os resultados sugerem que os pais de crianças/adolescentes com TEA desejam, acima de tudo, que seus filhos ganhem independência no autocuidado. Há evidências de que crianças e adolescentes que conseguem satisfazer as suas necessidades básicas de autocuidado podem ter melhores habilidades de socialização com os pares, maior participação em atividades comunitárias e maior independência na vida adulta (Chiarello et al., 2010).

Estudos em países desenvolvidos que investigaram as metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA mostraram que as competências sociais e de

comunicação são as principais prioridades. Por exemplo, um estudo no Reino Unido envolvendo 350 pais de crianças com TEA identificou as relações sociais como uma alta prioridade para os pais (Solish & Perry, 2008). Da mesma forma, um estudo envolvendo 45 pais de crianças norte-americanas com TEA identificou as habilidades sociais e de comunicação como a maior prioridade de tratamento (Whintaker, 2007). Os resultados desta pesquisa envolvendo crianças brasileiras com TEA diferem desses resultados ao destacar as atividades da vida diária como a principal meta dos pais e são semelhantes aos de um estudo recente que envolveu uma amostra de um país subdesenvolvido. Beheshti et al. (2022) mostraram que a primeira prioridade para mães de crianças iranianas com TEA era o autocuidado. Estas descobertas apontam para uma possível diferença nas metas prioritárias dos pais de crianças com TEA em países desenvolvidos e subdesenvolvidos.

Uma possível explicação para esses dados é que, nos países subdesenvolvidos, a falta de recursos financeiros e outros problemas de saúde pública, bem como a dificuldade de acesso a intervenções adequadas e precoces, podem dificultar a reabilitação e a evolução clínica de crianças e adolescentes com TEA. Corroborando esta hipótese, 70% das crianças destes estudos foram classificadas nos níveis 2 e 3 de suporte, indicando a necessidade de maior apoio nas Atividades de Vida Diária. Logo, as melhorias no desempenho de crianças e adolescentes nas atividades básicas de autocuidado refletem maior independência, autonomia e eficiência na realização dessas atividades, o que reduz a sobrecarga e o estresse parental. Isto explica parcialmente o maior interesse dos pais pelas atividades da vida diária.

Os resultados deste estudo mostram que a Participação Social não era uma prioridade para os pais de crianças e adolescentes com TEA, representando apenas 0,2% das metas. Foi levantada a hipótese de que as crianças já conseguem participar de forma satisfatória, o que justificaria o baixo número de demandas relacionadas à participação social. No entanto, esta hipótese não é apoiada pela literatura. Crianças com TEA têm participação social restrita (Ghanouni et al., 2019) e participam de atividades com menos frequência e com menos variações do que seus pares típicos (Taheri et al., 2016).

Um estudo recente envolvendo crianças brasileiras com diversas deficiências mostrou que a participação ocorre em média apenas duas vezes em quatro meses (Souto et al., 2023). É possível que os pais do presente estudo estivessem preocupados apenas com o básico (ou seja, atividades da vida diária) e não vissem a participação como algo possível para seus filhos. Este dado é preocupante porque a participação social é um dos mais importantes preditores de saúde física e mental em crianças (Lollar & Simeonsson, 2005).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, a participação social promove a autoestima e facilita o desenvolvimento, a saúde e o bem-estar das crianças (Vargus-Adams & Majnemer, 2014). Coerente com isso, foi demonstrado que a participação da comunidade melhora a satisfação e o bem-estar com a vida e reduz a solidão em crianças com TEA (Cameron et al., 2022). Há fortes evidências de que intervenções que envolvem grupos de habilidades sociais, atenção conjunta e estratégias mediadas pelos pais podem melhorar a participação social em pessoas com TEA (Tanner et al., 2015). Apesar desta evidência, são necessários programas de intervenção mais focados na participação para crianças e adolescentes com TEA.

De modo geral, os perfis das metas funcionais encontrados no presente estudo foram semelhantes entre os diferentes níveis de suporte ao TEA. Algumas exceções foram as metas relacionadas com a Mobilidade Funcional e o Brincar, que foram mais frequentes no suporte de nível 3. Este achado não é surpreendente porque crianças e adolescentes com TEA no nível 3 de suporte apresentam deficiências mais graves, o que pode comprometer sua mobilidade (Miller et al., 2024).

Em relação ao Brincar, a maior demanda relatada pelos pais de crianças/adolescentes são no nível 3 de suporte, ou seja, mais comprometidos. Esta descoberta destaca a importância da introdução do brincar na intervenção terapêutica, dada a sua importância no desenvolvimento global das crianças (Whitebread et al., 2012). Conforme as análises dos perfis de metas entre os níveis de suporte, observou-se padrão semelhante para as faixas etárias. Uma exceção foram as metas relacionadas à comunicação, que foram mais frequentes em crianças menores de 6 anos. Esta constatação também não surpreendeu, visto que se trata de uma habilidade adquirida

nos primeiros anos de vida, fazendo com que os pais criem expectativas para o alcance de habilidades de comunicação.

Das 1.203 metas funcionais estabelecidas pelos pais, apenas duas estavam relacionadas ao Descanso e Sono. Apesar disso, pesquisas mostram que aproximadamente 40–80% dos indivíduos com TEA apresentam problemas de sono (Cortesi et al., 2010). Um estudo de Malow et al. (2016) envolvendo 1.518 crianças com autismo de 4 a 10 anos mostra que a prevalência de diagnóstico de distúrbios do sono foi de 30%, dos quais 46% usavam medicamentos para dormir. O medicamento mais utilizado por crianças no estudo de Malow et al. (2016) foi a melatonina, seguida por α -agonistas.

Estudos que investigam o uso de melatonina em crianças com TEA fornecem evidências de sua eficácia e segurança a longo prazo (Cortesi et al., 2010). No entanto, há evidências de que o uso de medicamentos para dormir está associado a pior comportamento diurno e pior qualidade de vida (Malow et al., 2016). Portanto, o uso desses medicamentos pode explicar a baixa frequência de demandas relacionadas ao sono, bem como a maior demanda por comportamento encontrada no presente estudo. Contudo, estas são especulações, uma vez que as informações sobre o uso de medicamentos não foram controladas, o que constitui uma limitação deste estudo.

Quando as metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com TEA foram agrupadas nas categorias da CIF, os resultados mostraram que a maioria dessas metas estavam dentro da categoria atividade, seguida pela participação. Um pequeno número de metas estavam associadas à estrutura e função corporal. Este resultado é explicado pelo grande número de estudos recentes que enfatizaram a importância de intervenções focadas na atividade e participação, minimizando, assim, a relevância de intervenções focadas na estrutura e função corporal (Novak et al., 2020).

Promover a atividade e a participação é importante. No entanto, isso não diminui a importância de gerenciar e prevenir danos às estruturas e funções corporais (Longo et al., 2019). De acordo com Rosenbaum & Stewart (2004), não devemos diminuir a importância das intervenções baseadas em deficiências nas estruturas e funções

corporais porque as intervenções em todos os elementos do modelo da CIF podem ser importantes, apropriadas e interligadas.

A maioria dos déficits na estrutura e função corporal em pacientes com TEA são déficits motores. Dados de um grande estudo americano envolvendo 11.814 crianças com TEA (o estudo SPARK) (Bhat, 2021) mostraram que aproximadamente 80% das crianças com TEA apresentam deficiências motoras. Apesar disso, apenas 32% dos pacientes receberam fisioterapia, o que mostra que, embora sejam altamente prevalentes, esses déficits são subdiagnosticados e não tratados adequadamente.

Problemas motores no TEA constituem uma barreira significativa ao desempenho das atividades da vida diária e ao desenvolvimento social e cognitivo (Miller et al., 2024). Isto posto, as evidências sugerem que as habilidades motoras estão intimamente relacionadas à comunicação social e ao desenvolvimento cognitivo em crianças com TEA, o que pode aumentar as dificuldades no domínio social (Bhat, 2021; Casartelli et al., 2016; Dowell et al., 2009; Dziuk et al., 2007; Wang et al., 2022). Não se sabe se os déficits motores são uma co-ocorrência ou comorbidade do TEA, sendo necessárias mudanças no processo clínico para abordar os problemas motores, tanto na fase de reconhecimento quanto no diagnóstico e intervenção.

Embora os pais de crianças/adolescentes com TEA tenham as atividades da vida diária como principal meta de tratamento, a maioria dos programas de intervenção tradicionais concentra-se nas habilidades de comunicação social por meio de intervenções que utilizam a Análise Comportamental Aplicada (ABA) (Bhat, 2023). Programas de intervenção como Intervenções Comportamentais de Desenvolvimento Naturalista (NDBI) (Bruinsma et al., 2020) e o Modelo Early Start Denver (ESDM) (Dawson et al., 2010) enfatizam mudanças comportamentais ou relacionadas à comunicação de forma mais restrita. Os resultados do presente estudo destacam a necessidade de novas intervenções abrangentes e interprofissionais que considerem todas as necessidades das crianças/adolescentes com TEA e suas famílias, incluindo as limitações nas atividades da vida diária.

Os achados deste estudo devem ser interpretados com cautela devido a algumas limitações. A amostra foi selecionada por conveniência e a participação de crianças e

adolescentes com TEA e seus pais foi voluntária. É possível que as metas dos pais que não optaram por participar deste estudo fossem diferentes. Além disso, os pais participantes do presente estudo eram assistidos por planos de saúde e os achados podem não ser generalizáveis para a população usuária do Sistema Único de Saúde. Por fim, neste estudo, a COPM foi utilizada para identificar as metas funcionais. A COPM consistiu em entrevistas semiestruturadas. Profissionais inexperientes na sua aplicação podem permitir a escolha de objetivos irrealistas ou mesmo induzir os pais a escolherem objetivos que são importantes para os terapeutas, mas que não constituem prioridades dos pais. Para evitar erros desta natureza no presente estudo, os terapeutas envolvidos na aplicação do COPM passaram por treinamento prévio.

4.5 Conclusão

Intervenções destinadas a melhorar as Atividades de Vida Diária, dificuldades Comportamentais, Comunicação, Brincar e Interação Social parecem ser as maiores metas para pais de crianças e adolescentes brasileiros com TEA. O alinhamento entre as metas funcionais parentais e os esforços terapêuticos é fundamental para reduzir o stress desses pais e melhorar os resultados do tratamento. Os resultados deste estudo são úteis e devem ser utilizados por profissionais e decisores políticos para implementar estratégias de intervenção capazes de satisfazer estas necessidades.

4.6 Referências

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR* (5th ed., text rev.).
<https://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>

- Bauman, M. L. (2010). Medical comorbidities in autism: Challenges to diagnosis and treatment. *Neurotherapeutics*, 7(3), 320-327.
<https://doi.org/10.1016/j.nurt.2010.06.001>
- Beheshti, S. Z., Hosseini, S. S., Maroufizadeh, S., & Almasi-Hashiani, A. (2022). Occupational performance of children with autism spectrum disorder and quality of life of their mothers. *BMC Research Notes*, 15(1), 18.
<https://doi.org/10.1186/s13104-021-05890-4>
- Bhat, A. N. (2023). Fewer children with autism spectrum disorder with motor challenges receive physical and recreational therapies compared to standard therapies: A SPARK data set analysis. *Autism*.
<https://doi.org/10.1177/13623613231193196>
- Brandão, M. B., Oliveira, R. H., & Mancini, M. C. (2014). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563-571.
<https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>
- Brasil. (1998). Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998. Dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde. *Diário Oficial da União*.
- Bruinsma, Y. E. M., Minjarez, M. B., Schreibman, L., & Stahmer, A. C. (2020). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorder. Brookes Publishing Company. <https://eric.ed.gov/?id=ED613700>
- Cameron, L. A., Borland, R. L., Tonge, B. J., & Gray, K. M. (2022). Community participation in adults with autism: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 421-447.
<https://doi.org/10.1111/jar.12970>
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: A research and clinical

literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 210-222.
<https://doi.org/10.1177/000841740407100406>

Casartelli, L., Molteni, M., & Ronconi, L. (2016). So close yet so far: Motor anomalies impacting on social functioning in autism spectrum disorder. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 63, 98-105.
<https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.02.001>

Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L. J., & Chang, H. J. (2010). Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(9), 1254-1264.
<https://doi.org/10.2522/ptj.20090388>

Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11(7), 659-664.
<https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.01.010>

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17-e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

Dowell, L. R., Mahone, E. M., & Mostofsky, S. H. (2009). Associations of postural knowledge and basic motor skill with dyspraxia in autism: Implication for abnormalities in distributed connectivity and motor learning. *Neuropsychology*, 23(5), 563-570. <https://doi.org/10.1037/a0015640>

Dziuk, M. A., Gidley Larson, J. C., Apostu, A., Mahone, E. M., Denckla, M. B., & Mostofsky, S. H. (2007). Dyspraxia in autism: Association with motor, social, and communicative deficits. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(10), 734-739. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00734.x>

- Genovese, A., & Butler, M. G. (2023). The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. *Genes (Basel)*, 14(3), 677. <https://doi.org/10.3390/genes14030677>
- Ghanadzade, M., Waltz, M., & Ragi, T. (2018). The intervention priorities of parents of children with autism spectrum disorders in Iran. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 55, 14–24. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.002>
- Ghanouni, P., Jarus, T., Zwicker, J. G., Lucyshyn, J., Chauhan, S., & Moir, C. (2019). Perceived barriers and existing challenges in participation of children with autism spectrum disorders: "He did not understand and no one else seemed to understand him". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3136-3145. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04036-7>
- Keren-Capelovitch, T., Jarus, T., & Fattal-Valevski, A. (2010). Upper extremity function and occupational performance in children with spastic cerebral palsy following lower extremity botulinum toxin injections. *Journal of Child Neurology*, 25(6), 694-700. <https://doi.org/10.1177/0883073809344621>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Law, M., Polatajko, H., Pollock, N., McColl, M. A., Carswell, A., & Baptiste, S. (1994). Pilot testing of the Canadian Occupational Performance Measure: Clinical and measurement issues. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 191-197. <https://doi.org/10.1177/000841749406100403>

- Loffi, R. G., Cruz, T. K. F., Paiva, G. M., Souto, D. O., Barreto, S. R., Santana, P. A. N., Nascimento, A. A. A. C., Costa, F. R. M., Cota, E. B., & Haase, V. G. (2024). Theoretical-methodological foundations for the Global Integration Method (Método de Integração Global-MIG) in the treatment of autism spectrum disorder. *Children (Basel)*, 11(2), 191. <https://doi.org/10.3390/children11020191>
- Lollar, D. J., & Simeonsson, R. J. (2005). Diagnosis to function: Classification for children and youths. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 26(4), 323-330. <https://doi.org/10.1097/00004703-200508000-00012>
- Longo, E., de Campos, A. C., & Palisano, R. J. (2019). Let's make pediatric physical therapy a true evidence-based field! Can we count on you? *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 23(3), 187-188. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2018.10.011>
- Malow, B. A., Katz, T., Reynolds, A. M., Shui, A., Carno, M., Connolly, H. V., Coury, D., & Bennett, A. E. (2016). Sleep difficulties and medications in children with autism spectrum disorders: A registry study. *Pediatrics*, 137(Suppl 2), S98-S104. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851H>
- Maslow, A. (1974). *A theory of human motivation*. Lulu.com. <https://books.google.com.br/books?id=CkonDwAAQBAJ>
- McColl, M. A., Paterson, M., Davies, D., Doubt, L., & Law, M. (2000). Validity and community utility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 22-30. <https://doi.org/10.1177/000841740006700105>
- Miller, H. L., Licari, M. K., Bhat, A., Aziz-Zadeh, L. S., Van Damme, T., Fears, N. E., Cermak, S. A., & Tamplin, P. M. (2024). Motor problems in autism: Co-occurrence or feature?. *Developmental medicine and child neurology*, 66(1), 16–22. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15674>
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C. B., Popat, H., Shore, B., Khamis, A.,

- Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the evidence traffic lights 2019: Systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Oliveira, K. S. C., Fontes, D. E., Longo, E., Leite, H. R., & Camargos, A. C. R. (2023). Motor skills are associated with participation of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1403-1412. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05318-9>
- Pituch, K. A., Green, V. A., Didden, R., Lang, R., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., et al. (2011). Parent reported treatment priorities for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 135–143. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.003>
- Rodger, S., Braithwaite, M., & Keen, D. (2004). Early intervention for children with autism: Parental priorities. *Australasian Journal of Early Childhood*, 29(3), 34–41. <https://doi.org/10.1177/183693910402900306>
- Rosenbaum, P., & Stewart, D. (2004). The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 5-10. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.002>
- Solish, A., & Perry, A. (2008). Parents' involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 728–738. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.03.001>
- Souto, D. O., Cardoso de Sa, C. D. S., de Lima Maciel, F. K., Vila-Nova, F., Gonçalves de Souza, M., Guimarães Ferreira, R., Longo, E., & Leite, H. R. (2023). I would like to do it very much! Leisure participation patterns and determinants of Brazilian children and adolescents with physical disabilities.

Pediatric Physical Therapy, 35(3), 304-312.
<https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000001019>

Spann, S. J., Kohler, F. W., & Soenksen, D. (2003). Examining parents' involvement in and perceptions of special education services. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(4), 228–237.
<https://doi.org/10.1177/10883576030180040401>

Taheri, A., Perry, A., & Minnes, P. (2016). Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 435-443. <https://doi.org/10.1111/jir.12289>

Tanner, K., Hand, B. N., O'Toole, G., & Lane, A. E. (2015). Effectiveness of interventions to improve social participation, play, leisure, and restricted and repetitive behaviors in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180010p1-12.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017806>

Vargus-Adams, J. N., & Majnemer, A. (2014). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) as a framework for change. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1030–1035. <https://doi.org/10.1177/0883073814533595>

Verkerk, G. J., Wolf, M. J. M., Louwers, A. M., Meester-Delver, A., & Nollet, F. (2006). The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 980-988. <https://doi.org/10.1177/0269215506070703>

Wang, L. A. L., Petrulla, V., Zampella, C. J., Waller, R., & Schultz, R. T. (2022). Gross motor impairment and its relation to social skills in autism spectrum disorder: A systematic review and two meta-analyses. *Psychological Bulletin*, 148(3-4), 273-300. <https://doi.org/10.1037/bul0000358>

- Whitaker, P. (2007). Provision for youngsters with autistic spectrum disorders in mainstream schools: What parents say - and what parents want. *British Journal of Special Education*, 34(3), 170–178. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8578.2007.00473.x>
- Whitebread, D., With, M., Basilio, M., Kuvalja, M., & Verma. (2012). *The importance of play*. https://www.waldorf-resources.org/fileadmin/files/pictures/Early_Childhood/dr_david_whitebread_-_the_importance_of_play.pdf
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: WHO Library.

5 ESTUDO 2

Artigo em revisão na revista Occupational Therapy In Health Care

Perspectivas da família sobre metas funcionais de crianças e adolescentes brasileiros com Paralisia Cerebral

Family perspectives on functional goals of Brazilian children and adolescents with cerebral palsy

Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento¹

Thalita Karla Flores Cruz¹

Deisiane Oliveira Souto³

Gabriela Silva Oliveira⁴

Arthur Felipe Barroso de Lima⁴

Vitor Geraldi Haase^{1,2}

¹Programa de Pós-graduação em Neurociências – Universidade Federal de Minas Gerais

²Departamento de Psicologia, FAFICH – Universidade Federal de Minas Gerais

³Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação – Universidade Federal de Minas Gerais

⁴Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional – Universidade Federal de Minas Gerais

RESUMO

Antecedentes: Compreender as metas funcionais dos familiares de crianças e adolescentes brasileiros é uma estratégia crucial para o direcionamento de intervenções com o público com Paralisia Cerebral (PC). Este estudo teve como objetivo identificar metas funcionais de famílias de crianças e adolescentes brasileiros com PC, identificando possíveis diferenças entre as faixas etárias e as classificações funcionais (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – GMFCS e Sistema de Classificação da Habilidade Manual – MACS). **Métodos:** Foram selecionadas 171 crianças/adolescentes com PC (idade média de 7,68 ±3,32 anos) junto de seus familiares de todas as regiões do Brasil, desses, 54,4% eram do sexo masculino. A Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) foi realizada com os familiares das crianças e adolescentes, para a identificação de metas funcionais. Dois examinadores independentes utilizaram a American Occupational Therapy Association (AOTA) para organizar as metas funcionais em categorias. Estatísticas descritivas foram utilizadas para fornecer o perfil de prioridade. Os testes qui-quadrado testaram associações entre prioridades e nível de apoio e faixa etária. **Resultados:** Os familiares definiram 740 metas funcionais. Atividades de vida diária, funções do corpo, habilidades motoras e brincar, foram as metas que tiveram maior prioridade de escolha entre os familiares. Os perfis de metas funcionais foram semelhantes entre os diferentes níveis de GMFCS, MACS e faixas etárias. **Conclusão:** Conhecer as metas funcionais dos familiares de crianças e adolescentes com PC é essencial para desenvolver intervenções eficazes. As atividades de vida diária são as principais metas de tratamento encontradas neste estudo de crianças e adolescentes brasileiros com PC. Os terapeutas devem estar atentos às demandas dos familiares, oferecendo suporte às AVDs, além de estimular a participação em áreas que não foram tão priorizadas.

Palavras-chave: metas funcionais; crianças; adolescentes; paralisia cerebral.

ABSTRACT

Background: Understanding the functional goals of families of Brazilian children and adolescents is a crucial strategy for targeting interventions with people with Cerebral Palsy (CP). This study aimed to identify functional goals of families of Brazilian children and adolescents with CP, identifying possible differences between age groups and functional classifications (*Gross Motor Function Classification System* – GMFCS and *Manual Ability Classification System* – MACS). **Methods:** 171 children/adolescents with CP (average age of 7.68 ±3.32 years) were selected from their families from all regions of Brazil, of which 54.4% were male. The Canadian Occupational Performance Measure (COPM) was carried out with family members of children and adolescents to identify functional goals. Two independent examiners used the American Occupational Therapy Association (AOTA) to organize functional goals into categories. Descriptive statistics were used to provide the priority profile. Chi-square tests tested associations between priorities and level of support and age group. **Results:** Family members defined 740 functional goals. Activities of daily living, body functions, motor skills and playing were the goals that had the highest priority for choice among family members. Functional goal profiles were similar across different levels of GMFCS, MACS and age groups. **Conclusion:** Knowing the functional goals of family members of children and adolescents with CP is essential to develop effective interventions. Activities of daily living are the main treatment goals found in this study of Brazilian children and adolescents with CP. Therapists must be attentive to the demands of family members, offering support with ADLs, in addition to encouraging participation in areas that have not been prioritized as much.

Key-words: functional goals; children; adolescents; cerebral palsy.

5.1 Introdução

O termo Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens do movimento, tônus e postura, causado por lesão permanente no cérebro em desenvolvimento (Rosenbaum et al., 2007). A PC é a causa mais frequente de incapacidade física na infância, resultando em limitações de atividade (Rosenbaum et al., 2007; Schiariti et al., 2014) e restrições na participação (Beckung & Hagberg, 2002; Cans et al., 2008). Crianças com PC podem apresentar controle postural empobrecido (Donker et al., 2007), diminuição na destreza e habilidade manual (Arnould et al., 2007), limitações nos cuidados pessoais e diminuição na participação escolar (Parkes et al., 2010). A apresentação clínica da PC é variável, podendo acometer os diferentes domínios de funcionalidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (dos Santos et al., 2011). A heterogeneidade da PC faz com que diferentes crianças e famílias apresentem prioridades distintas, exigindo abordagens específicas dos profissionais de reabilitação. Dessa forma, a intervenção deve ser direcionada para cada criança, sendo crucial ouvir as famílias para incorporar seus objetivos nas intervenções.

Evidências em reabilitação pediátrica apontam para a necessidade de incluir os pais/cuidadores em todo o processo de intervenção, desde a definição das metas até a implementação e execução do plano terapêutico (An et al., 2019; Chiarello et al., 2010; King et al., 2004; Novak et al., 2021). A abordagem centrada na família, integra a família ao trabalhar de forma colaborativa com o profissional, garantindo que as prioridades e o envolvimento dos pais/cuidadores sejam respeitados (An, 2019; King et al., 2004). Essa prática é direcionada para atender às necessidades individuais e às características específicas de cada família na definição de metas significativas (An et al., 2017; King & Chiarello, 2014), permitindo intervenções centradas em objetivos, alinhadas com as reais demandas da criança e família (Chiarello et al., 2010). Ao considerar o contexto em que a criança vive e os objetivos funcionais da família, essa prática aumenta a adesão, motivação e envolvimento no tratamento, resultando em melhores intervenções (King et al., 2004; Lammi & Law, 2003).

Uma abordagem preconizada para incorporar as perspectivas dos pais na definição de metas funcionais é através da Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM) (Law et al., 1990; Law et al., 1998). Desenvolvida para ser usada na prática centrada no cliente/família, a COPM é um procedimento individualizado que auxilia o terapeuta e a família na definição de metas de intervenção (Law et al., 1998). Através da COPM, a família identifica as atividades que a criança/adolescente deseja, precisa ou se espera que execute (Eyssen et al., 2005).

Alguns estudos investigaram as prioridades funcionais dos pais crianças/adolescentes com PC através da COPM (Brandão et al., 2014; Chiarello et al., 2010; Jalili et al., 2019; Maggs et al., 2011; Ortensjo et al., 2008; Torkan et al., 2023). As prioridades parentais variaram entre os estudos, sendo as mais frequentes o autocuidado (Brandão et al., 2014; Chiarello et al., 2010; Gimeno et al., 2013), mobilidade funcional (Chiarello et al., 2010; Ortensjo et al., 2008) e recreação física (Chiarello et al., 2010). Os resultados da revisão de escopo de Morovati et al. (2024) incluindo 12 estudos, indicam que as AVDs são as prioridades mais frequentes para pais de crianças com PC. Brandão et al. (2014) analisaram 75 prontuários de crianças com PC atendidas em um serviço de reabilitação brasileiro e verificaram que a principal prioridade dos pais foi o autocuidado. Outras demandas como o brincar e a mobilidade funcional também foram prioridades parentais frequentes no estudo de Brandão et al. (2014).

A maior parte da literatura disponível relativa às prioridades funcionais dos pais de crianças/adolescentes com PC provém de pesquisas em países desenvolvidos e de alta renda (por exemplo, Estados Unidos, Reino Unido, Canadá e Holanda) (Morovati et al., 2024; Verkerk et al., 2006). Pesquisas que investigam as prioridades dos pais de crianças e adolescentes com PC em países de baixa e média renda são escassas e na revisão de escopo de Morovati et al. (2024) são apresentados somente estudos realizados no Brasil e no Irã. Entretanto, desde a publicação do estudo de Brandão, em 2014, pouco se investigou a respeito de metas funcionais dos pais ou cuidadores de crianças/adolescentes brasileiro com PC.

A implementação da CIF em 2001 trouxe avanços substanciais na pesquisa ao longo dos últimos anos (Leite et al., 2022). No contexto científico atual, é enfatizada a relevância de promover o funcionamento por meio do aumento da atividade e da

participação e da prevenção de comprometimentos secundários (Leite et al., 2022). Diante dessa perspectiva, ao compartilharem suas prioridades, os pais de crianças/adolescentes brasileiros com PC podem oferecer contribuições únicas e valiosas para o desenvolvimento e a implementação de intervenções. Assim, os objetivos deste estudo foram identificar as metas funcionais prioritárias das famílias de crianças/adolescentes brasileiros com PC e investigar possíveis diferenças no perfil de metas funcionais conforme a faixa etária e a classificação funcional das crianças/adolescentes. Para isso, este estudo foi realizado em clínicas de todas as regiões do Brasil, utilizando a COPM para a escolha das metas funcionais.

5.2 Métodos

Este é um estudo observacional transversal, o qual todos os protocolos de pesquisa receberam a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais (registro nº: 72360923.9.0000.5134). O consentimento por escrito foi obtido dos pais/responsáveis de todas as crianças e adolescentes antes da avaliação. As crianças e adolescentes que concordaram em participar do estudo também deram seu assentimento oralmente sempre que apresentavam linguagem funcional.

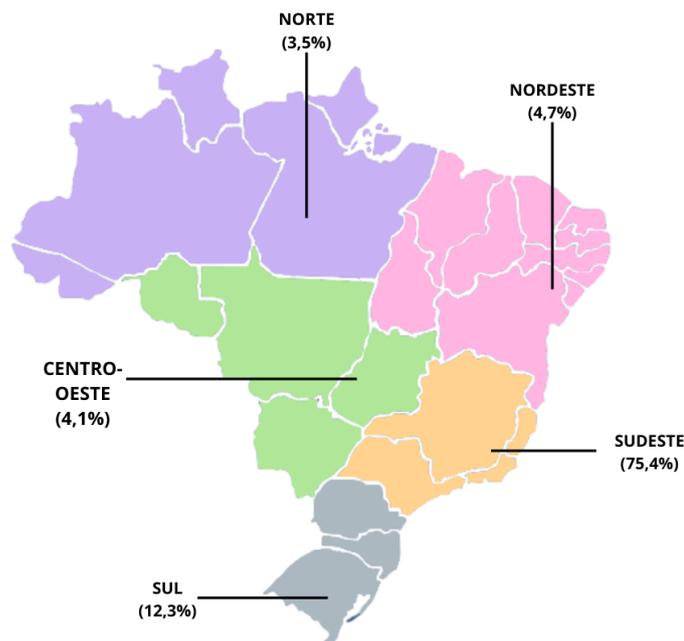
5.2.1 Participantes

Os participantes foram selecionados por conveniência em clínicas de reabilitação em todas as regiões do Brasil que atendem pelo programa TREINI. O programa TREINI destina-se à reeducação e reabilitação neurológica de crianças e adolescentes com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, atendendo-os de três a cinco vezes por semana durante 3 a 4 horas por dia, de acordo com as prioridades funcionais estabelecidas com a família através da COPM. O programa é intensivo e inclui dois componentes principais: uma veste terapêutica, o TREINI Exoflex, e um ambiente naturalístico, a Cidade do Amanhã (Loffi et al., 2024). A utilização do programa TREINI justifica-se por seguir os princípios da prática colaborativa e utilizar a COPM para seleção de demandas funcionais. No programa TREINI são definidas de 3 a 5 metas terapêuticas de forma colaborativa com a família por meio da COPM.

Foram convidadas a participar do estudo crianças e adolescentes com idade entre 4 meses a 18 anos, de ambos os sexos e com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Os critérios de exclusão referiram-se aos critérios para o atendimento pelo próprio programa TREINI (presença de deformidades nos membros inferiores ou no tronco, epilepsia ou crise convulsiva de difícil controle, instabilidade cardíaca ou respiratória). Foi identificado um total de 171 crianças/adolescentes com PC, estes, juntamente com suas famílias, consentiram com a participação no estudo. Essa amostra foi proveniente de 40 clínicas de todas as regiões do Brasil, como apresentado na Figura 1. Houve um predomínio de participantes da região sudeste, com 129 crianças/adolescentes (75,4% da amostra).

Figura 1

Distribuição de participantes por regiões do Brasil



A idade dos participantes variou de 1,5 a 16,4 anos e 54,4% são do sexo masculino. A caracterização clínica e sociodemográfica dos participantes é apresentada na Tabela 1.

Tabela 1*Caracterização dos participantes*

	Média (DP)
Idade do paciente em anos	7,68 (3,32)
	n (%)
Idade	
0 ao 5,11 anos	59 (34,5)
6 aos 11,11 anos	91 (53,2)
12 ao 18,11 anos	21 (12,3)
Sexo	
Feminino	78 (45,6)
Masculino	93 (54,4)
Classificações funcionais	
GMFCS	
Nível I	10 (5,8)
Nível II	28 (16,4)
Nível III	18 (10,5)
Nível IV	36 (21,1)
Nível V	76 (46,2)
MACS	
Nível I	11 (6,4)
Nível II	36 (21,1)
Nível III	39 (22,8)
Nível IV	44 (25,7)
Nível V	41 (24,0)
Quem respondeu à COPM	
Mãe	148 (86,5)
Pai	15 (8,8)
Outros	8 (4,8)
Escolaridade de quem respondeu à COPM	
Fundamental I completo ou Fundamental II incompleto	4 (2,5)
Fundamental II completo ou Ensino Médio incompleto	5 (3,1)
Ensino Médio completo ou Superior incompleto	85 (53,8)
Ensino Superior completo	63 (39,6)
Ocupação dos pais	
Ocupação materna	
Do lar	97 (56,7)
Trabalho em período parcial	36 (21,1)
Trabalho em período integral	38 (22,2)
Ocupação paterna	
Do lar	7 (4,1)
Trabalho em período parcial	24 (14,0)
Trabalho em período integral	138 (80,7)
Trabalho informal	2 (1,2)

5.2.2 Instrumentos de medida

Para caracterizar a amostra foi desenvolvido, pelos próprios autores, um formulário para coletar informações como idade, sexo, classificações funcionais, escolaridade e ocupação dos pais, entre outros. Este formulário foi preenchido por cada avaliador, juntamente com a família das crianças e adolescentes.

A Canadian Occupational Performance Measure (COPM) foi a medida de desfecho (Law et al., 2009; Law et al., 2014). A COPM investiga a percepção do indivíduo e/ou sua família no desempenho ocupacional nas áreas de autocuidado, produtividade e lazer. Ela é utilizada na tomada de decisão conjunta entre terapeuta e família, na qual as famílias são estimuladas a definir metas terapêuticas, avaliando sua importância de forma subjetiva (An, 2017). O processo envolve cinco passos alinhados com foco na identificação de atividades dentro de cada domínio de desempenho, conduzida por um terapeuta ocupacional.

Durante a entrevista semi-estruturada os pais/responsáveis identificam metas funcionais para seus filhos e atribuem escores subjetivos de importância para essas metas em uma escala de 1 a 10. Os pais/responsáveis são orientados a definir até cinco metas prioritárias e em seguida definir o atual desempenho e a satisfação em relação a essas prioridades em uma escala de 1 a 10 (pontuações mais altas indicam maiores desempenho e satisfação). As prioridades funcionais identificadas pelos pais/responsáveis constituem metas terapêuticas que direcionam as intervenções na prática pediátrica (McCol et al., 2000). A COPM é centrada no cliente, traduzida para a população brasileira e comumente utilizada na prática pediátrica (Law et al., 2009).

Além da COPM, foram utilizados o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Gross Motor Function Classification System – GMFCS) e o Sistema de Classificação da Habilidade Manual (Manual Ability Classification System – MACS) para classificar a função motora grossa e a habilidade manual dos participantes, respectivamente. O GMFCS (Palisano et al., 1997), é dividido em cinco níveis, em que as distinções entre os níveis são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade ou mobilidade sobre rodas, e na qualidade do movimento. O MACS (Eliasson et al., 2006) descreve, em cinco níveis, como as

crianças/adolescentes com PC utilizam as mãos para manipular objetos em atividades diárias, como foco no desempenho bimanual durante as atividades de vida diária em sua casa, na escola ou na comunidade. Essas classificações funcionais foram realizadas por profissionais de fisioterapia ou terapia ocupacional com experiência no uso dessas ferramentas.

5.2.3 Procedimentos

Os dados deste estudo foram coletados entre agosto e outubro de 2023. Os participantes que aceitaram participar do estudo assinaram os termos de consentimento livre e esclarecido e o de assentimento. Após o aceite, os participantes foram convidados a responder o formulário de caracterização da amostra e, em seguida, responder à COPM para a identificação de até cinco prioridades funcionais. A avaliação através da COPM foi realizada por terapeutas ocupacionais com experiência na aplicação deste questionário. A fim de padronizar os procedimentos de aplicação da COPM, todos os profissionais de terapia ocupacional passaram por um treinamento fornecido pelos pesquisadores desse estudo. Os participantes foram avaliados na clínica onde já realizam o tratamento pelo programa TREINI.

5.2.4 Análise estatística

A American Occupational Therapy Association (AOTA, 2020) foi utilizada para categorizar as metas funcionais dos participantes. A AOTA descreve diferentes categorias de atividades relacionadas à ocupação nas quais indivíduos, grupos ou populações se envolvem, incluindo Atividades da Vida Diária (AVDs), Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVDs), Descanso e Sono, Educação, Trabalho, Diversão, Lazer, e Participação social. Cada uma destas categorias inclui diferentes tipos de atividades (ou subcategorias de atividades). Dentro da categoria AVD, por exemplo, estão incluídas atividades como Alimentação, Vestir-se, Higiene pessoal, Mobilidade funcional e Banho, entre outras. Todas as prioridades funcionais estabelecidas pelas famílias foram categorizadas dentro destas categorias ou subcategorias da AOTA, resultando num total de 24 atividades específicas (ver material suplementar 1).

Dois exemplos de como as metas funcionais foram classificadas dentro das categorias da AOTA são: 1) a meta “Gostaria que meu filho encaixasse as peças do brinquedo de forma funcional” foi codificada como “Brincar exploratório ou participativo”; 2) a meta “Espero que meu filho suba escada com seis degraus”, foi codificada como “Mobilidade funcional”. A organização das metas nas categorias da AOTA foi realizada por dois pesquisadores independentes (DOS e GSO) e as discordâncias foram resolvidas por um terceiro pesquisador (TKFC).

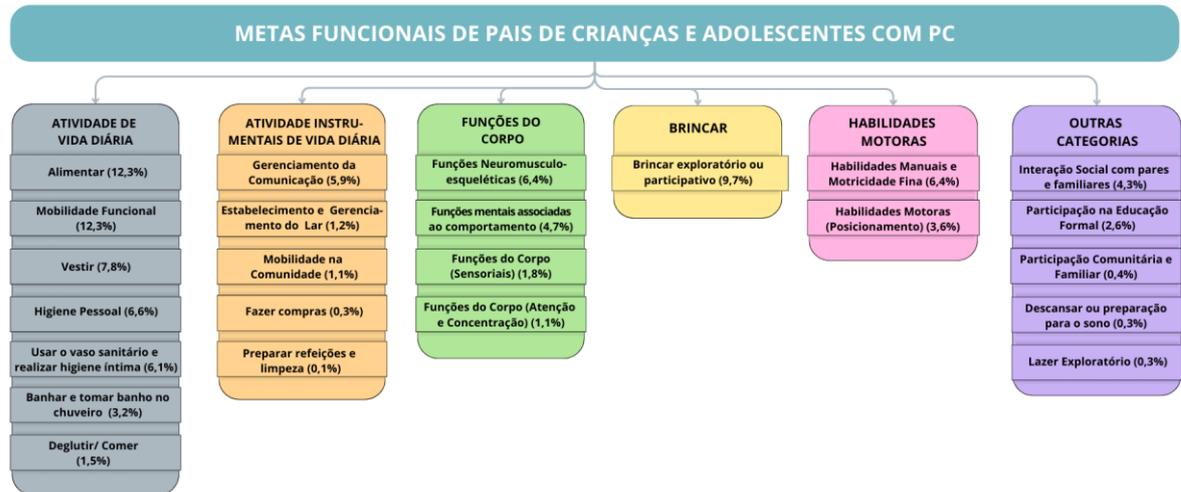
Após categorizar as metas, foram calculados o número e os percentuais de metas em cada uma dessas categorias. Os percentuais de metas foram posteriormente utilizados para análise estatística por meio do teste Qui-quadrado. Para a análise da associação das prioridades funcionais com as classificações funcionais, ou seja, GMFCS e MACS, os participantes foram agrupados em dois grupos. Os níveis I, II e III constituíram um grupo e os níveis IV e V formaram outro grupo. Da mesma forma, os participantes foram agrupados em três faixas etárias (0 a 6 anos; 7 a 12 anos; e 13 a 18 anos) para investigar a associação entre prioridades funcionais e idade. O Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Windows versão 26.0® foi utilizado para análise dos dados. A estatística descritiva foi adotada para descrever as características demográficas dos participantes.

5.3 Resultados

Um total de 740 metas funcionais foi identificado pelas famílias dos 171 participantes, através da COPM. As metas funcionais mais frequentes foram relacionadas às AVDs (49,8%), Funções do corpo (14,0%), Habilidades motoras (10,0%) e Brincar (9,7%). Entre as AVDs, as mais frequentes foram Alimentar-se (12,3%), Mobilidade Funcional (12,3%) e Vestir-se (7,8%). O Gerenciamento da Comunicação apareceu em 5,9% das metas, enquanto as metas relacionadas à Participação Social (0,4%), Descanso e Sono (0,3%) e Lazer (0,3%) foram as menos frequentes. A Figura 2 apresenta o panorama das metas funcionais identificadas pelas famílias das crianças/adolescentes com PC.

Figura 2

Metas funcionais das famílias de crianças e adolescentes com PC



A Tabela 2 apresenta as metas funcionais das famílias das crianças e adolescentes com PC de acordo com a faixa etária. Um total de 261 metas funcionais foram estabelecidas pelas famílias de crianças de 0 a 6 anos. As famílias de crianças de 7 a 12 anos estabeleceram 390 metas funcionais, enquanto as famílias dos adolescentes de 13 a 18 anos estabeleceram 89 metas funcionais.

As metas relacionadas às AVDs foram citadas com maior frequência nas três faixas etárias. Diferenças significativas entre as faixas etárias foram observadas apenas para demandas de Usar o Vaso Sanitário e Realizar Higiene Íntima; Banhar e Tomar Banho no Chuveiro; e Brincar ($\chi^2 = 78.721$; $p < 0.002$). Usar o vaso sanitário e Realizar a Higiene Íntima foram mais frequentes para os adolescentes do que para as crianças ($p < 0,05$). Da mesma forma, Banhar e Tomar Banho no Chuveiro foi mais frequente para os adolescentes do que para as crianças ($p < 0,05$). Já as metas relacionadas ao Brincar foram significativamente mais frequentes nas crianças de 0 a 6 anos ($p < 0,05$).

Tabela 2*Metas funcionais das famílias de crianças e adolescentes com PC por faixa etária*

Categorias AOTA	Subcategorias da AOTA	0-6 anos (n=261)	7-12 anos (n=390)	13-18 anos (n=89)
		n (%)	n (%)	n (%)
AVDs	Alimentar	33 (12,6)	47 (12,1)	11 (12,4)
	Mobilidade funcional	39 (14,9)	41 (10,5)	11 (12,4)
	Vestir	17 (6,5)	33 (8,5)	8 (9,0)
	Higiene pessoal	10 (3,8)	31 (7,9)	8 (9,0)
	Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	9 (3,4)	25 (6,4)	11 (12,4)*
	Banhar e tomar banho no chuveiro	5 (1,9)	11 (2,8)	8 (9,0)*
	Deglutir/comer	4 (1,5)	7 (1,8)	0
AIVDs	Gerenciamento de comunicação	14 (5,4)	24 (6,2)	6 (6,7)
	Estabelecimento e gerenciamento do lar	1 (0,4)	7 (1,8)	1 (1,1)
	Mobilidade na comunidade	3 (1,1)	4 (1,0)	1 (1,1)
	Fazer compras	0	1 (0,3)	1 (1,1)
	Preparar refeições e limpeza	0	1 (0,3)	0
Funções do corpo	Funções neuromusculoesqueléticas	19 (7,3)	24 (6,2)	4 (4,5)
	Funções mentais associadas ao comportamento	8 (3,1)	20 (5,1)	7 (7,9)
	Funções do corpo (sensoriais)	7 (2,7)	6 (1,5)	0
	Funções do corpo (atenção/concentração)	2 (0,8)	6 (1,5)	0
Brincar	Brincar exploratório ou participativo	42 (16,1)*	29 (7,4)	1 (1,1)
Interação social	Interação social com pares e familiares	15 (5,7)	13 (3,3)	4 (4,5)
Habilidades motoras	Habilidades manuais e motricidade fina	18 (6,9)	26 (6,7)	3 (3,4)
	Habilidades motoras (posicionamento)	8 (3,1)	15 (3,8)	4 (4,5)
Educação	Participação na educação formal	4 (1,5)	15 (3,8)	0
Descanso e sono	Descansar ou preparar para o sono	1 (0,4)	1 (0,3)	0
Participação social	Participação comunitária e familiar	2 (0,8)	1 (0,3)	0
Lazer	Lazer exploratório	0	2 (0,5)	0

Legenda: AVDs - Atividades de Vida diária; AIVDs - Atividades Instrumentais de Vida Diária; AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional.

Nota: * $p < 0,05$

A Tabela 3 apresenta as metas dos familiares das crianças e adolescentes com PC por níveis do GMFCS, 56 crianças e adolescentes estão classificados nos níveis I-III do GMFCS (242 metas) e 115 participantes estão nos níveis IV-V do GMFCS (498 metas). Metas relacionadas ao Vestir (13,6%) e Alimentar-se (13,6%) foram as mais frequentes para as famílias das crianças/adolescentes dos níveis I-III do GMFCS. Para a família das crianças/adolescentes dos níveis IV-V, as metas mais frequentes estavam relacionadas à Mobilidade funcional (11,8%) Alimentar-se (11,6%) e Brincar (11%). Diferenças significativas entre os níveis do GMFCS foram observadas em apenas quatro das 24 metas funcionais ($\chi^2 = 66,028$; $p < 0,001$). Metas relacionadas ao Vestir e Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima foram mais frequentes para as famílias das crianças/adolescentes do nível I-III, enquanto as Habilidades motoras de Posicionamento e Funções musculoesqueléticas foram mais frequentes para os níveis IV-V ($p < 0,05$).

Tabela 3

Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC por nível do GMFCS

(Continua)

Categorias AOTA	Subcategorias AOTA	Níveis I, II e III n (%)	Níveis IV e V n (%)
AVDs	Vestir	33 (13,6)	25 (5,0)*
	Higiene pessoal	16 (6,6)	33 (6,6)
	Alimentar	33 (13,6)	58 (11,6)
	Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	22 (9,1)	23 (4,6)*
	Banhar e tomar banho no chuveiro	7 (2,9)	17 (3,4)
	Mobilidade funcional	32 (13,2)	59 (11,8)
	Deglutir/comer	1 (0,4)	10 (2,0)
AIVDs	Gerenciamento de comunicação	9 (3,7)	35 (7,0)
	Estabelecimento e gerenciamento do lar	5 (2,1)	4 (0,8)
	Mobilidade na comunidade	4 (1,7)	4 (0,8)
	Fazer compras	1 (0,4)	1 (0,2)
	Preparar refeição e limpeza	0	1 (1,2)

Tabela 3*Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC por nível do GMFCS*

(Conclusão)

Categorias AOTA	Subcategorias AOTA	Níveis I, II e III n (%)	Níveis IV e V n (%)
Funções do corpo	Funções neuromusculoesqueléticas	4 (1,7)	43 (8,6)*
	Funções mentais associadas ao comportamento	13 (5,4)	22 (4,4)
	Funções sensoriais	1 (0,4)	12 (2,4)
	Funções do corpo (atenção/concentração)	3 (1,2)	5 (1,0)
Educação	Participação na educação formal	10 (4,1)	9 (1,8)
Brincar	Brincar exploratório ou participativo	17 (7,0)	55 (11,0)
Interação social	Interação social com pares e familiares	12 (5,0)	20 (4,0)
Habilidades motoras	Habilidades manuais e motricidade fina	17 (7,0)	30 (6,0)
	Habilidades motoras (posicionamento)	2 (0,8)	25 (5,0)*
Descanso e sono	Descansar ou preparar para o sono	0	2 (0,4)
Participação social	Participação comunitária e familiar	0	3 (0,6)
Lazer	Lazer exploratório	0	2 (0,4)

Legenda: PC - Paralisia Cerebral; AVDs - Atividades de Vida diária; AIVDs - Atividades Instrumentais de Vida Diária; AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional.

Nota: *p<0,05

A Tabela 4 apresenta as metas funcionais identificadas pelas famílias estratificadas pelos níveis da MACS. Um grupo com 86 crianças e adolescentes estão classificados nos níveis I-III do MACS (377 metas) enquanto 85 participantes estão nos níveis IV-V do MACS (363 metas). Nos níveis I-III da MACS a Mobilidade funcional (14,3%) e o Alimentar-se (13,0%) foram mais frequentes, enquanto o Brincar (14,6%) e Alimentar-se (11,6%) foram mais frequentes para os níveis IV-V. Diferenças significativas entre os níveis do MACS foram observadas em 10 das 24 metas funcionais ($\chi^2 = 116,550$; $p < 0,001$). Metas relacionadas ao Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima, Higiene pessoal, Vestir, Funções de atenção e concentração e Educação foram mais frequentes nos níveis I-III ($p < 0,05$). As metas relacionadas ao Deglutir, Gerenciamento da comunicação, Funções neuromusculoesqueléticas, Funções sensoriais e Brincar, por sua vez, foram mais frequentes nos níveis IV-V ($p < 0,05$).

Tabela 4*Metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC por nível do MACS*

Categorias AOTA	Subcategorias da AOTA	Níveis I, II e III n (%)	Níveis IV e V n (%)
AVDs	Vestir	47 (12,5)	11 (3,0)*
	Higiene pessoal	32 (8,5)	17 (4,7)*
	Alimentar	49 (13,0)	42 (11,6)
	Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima	31 (8,2)	14 (3,9)*
	Banhar e tomar banho no chuveiro	11 (2,9)	13 (3,6)
	Mobilidade funcional	54 (14,3)	37 (10,2)
	Deglutir/Comer	1 (0,3)	10 (2,8)*
AIVDs	Gerenciamento de comunicação	13 (3,4)	31 (8,5)*
	Estabelecimento gerenciamento do lar	6 (1,6)	3 (0,8)
	Mobilidade na comunidade	4 (1,1)	4 (1,1)
	Fazer compras	2 (0,5)	0
	Preparar refeições e limpeza	0	1 (0,3)
	Funções neuromusculoesqueléticas	11 (2,9)	36 (9,9)*
Funções do corpo	Funções mentais associadas ao comportamento	20 (5,3)	15 (4,1)
	Funções do corpo (sensoriais)	1 (0,3)	12 (3,3)*
	Funções do corpo (atenção/concentração)	8 (2,1)	0*
	Brincar	Brincar exploratório ou participativo	19 (5,0)
Interação social	Interação social com pares e familiares	17 (4,5)	15 (4,1)
	Habilidades manuais e motricidade fina	27 (7,2)	20 (5,5)
Habilidades motoras	Habilidades motoras (posicionamento)	9 (2,4)	18 (5,0)
	Educação	Participação na educação formal	14 (3,7)
Descanso e sono	Descansar ou preparação para o sono	0	2 (0,6)
Participação social	Participação comunitária e familiar	0	3 (0,8)
Lazer	Lazer exploratório	1 (0,3)	1 (0,3)

Legenda: AVDs - Atividades de Vida diária; AIVDs - Atividades Instrumentais de Vida Diária; AOTA - Associação Americana de Terapia Ocupacional.

Nota: * $p < 0,05$

5.4 Discussão

Este estudo buscou identificar as metas funcionais que constituem as prioridades terapêuticas de famílias de crianças e adolescentes brasileiros com PC. Também foi objetivo deste estudo investigar possíveis diferenças nas metas funcionais entre os níveis do GMFCS, MACS e faixas etárias dos participantes. Os resultados mostram que as AVDs, Brincar, Funções Musculoesqueléticas e Habilidades motoras estão entre as principais prioridades dos pais. A Educação, a Participação Social, o Descanso e Sono e o Lazer não foram prioridades frequentes. Em geral, os perfis das metas funcionais foram semelhantes entre as faixas etárias e os níveis do GMFCS e MACS, embora algumas diferenças tenham sido observadas. O Brincar foi meta frequente para as crianças de 0 a 6 anos ($p < 0,05$) e para as crianças e adolescentes nos níveis IV-V do GMFCS e MACS. Esses resultados serão discutidos ao longo desta seção.

Os resultados deste estudo mostram que as AVDs são as principais metas funcionais das famílias de crianças/adolescentes brasileiros com PC. Este resultado é suportado por estudos anteriores em diferentes países. Na revisão de escopo de Morovati et al. (2024), os pais de crianças/adolescentes com PC identificaram as AVDs como metas mais frequentes, independentemente da faixa etária e níveis do GMFCS. Dos 12 estudos incluídos na revisão de Morovati et al. (2024), apenas um envolveu crianças/adolescentes brasileiros (Brandão et al., 2014), enquanto quatro eram dos EUA, dois do Canadá, três da Europa e dois do Irã. Isso sugere que, apesar das diferenças culturais, a identificação das metas para crianças/adolescentes com PC é similar nos diferentes países.

A alta demanda por AVDs encontrada nesse e em estudos anteriores é justificada pela reduzida habilidade motora das crianças/adolescentes com PC (James et al., 2014; Van Zelst et al., 2006). Cerca de 62% dos participantes desse estudo são classificados nos níveis IV-V do GMFCS, o que sugere maior necessidade de assistência parental para realização de AVDs. É possível que os pais/cuidadores priorizem as AVDs para que seus filhos alcancem maior autonomia e eficiência na realização dessas atividades, o que reduziria a sobrecarga e estresse parental.

Embora as AVDs sejam prioridades, as categorias de atividades variaram entre os estudos. No presente estudo, por exemplo, a Alimentação e a Mobilidade funcional foram as metas mais frequentes, enquanto a Alimentação e o Vestir foram as AVDs prioritárias no estudo de Brandão et al. (2014). Outras AVDs relacionadas ao autocuidado, como Banho, Higiene pessoal e Uso do vaso sanitário foram frequentes em ambos os estudos. É sabido que as habilidades de autocuidado em crianças é fundamental para o alcance da independência e constitui um dos principais desafios para os pais de crianças com PC (Jalili et al., 2019). De acordo com Wiart et al. (2010), a realização de atividades de autocuidado é relacionada aos níveis de mobilidade da criança, isto é, autocuidado e mobilidade são habilidades interdependentes. Contudo, a mobilidade foi a segunda meta funcional mais frequente dos pais do presente estudo, com 12,3% das metas totais. Dessa forma, os profissionais de saúde desempenham um papel importante no desenvolvimento e implementação de estratégias de intervenção que estimulem ganhos nessas áreas.

Dentre as AVDs priorizadas pela família, Deglutir/comer foi a menos frequente (11/740 metas). Esse dado é surpreendente, tendo em vista a alta prevalência de disfagia observada em crianças com PC (Abd-Elmonem et al., 2021; Calis et al., 2008; Speyer et al., 2019). Há evidência de que até 85% das crianças com PC podem apresentar disfagia de moderada a grave (Abd-Elmonem et al., 2021). A disfagia está intimamente relacionada à função motora grossa em crianças com PC. Kim et al. (2013) mostraram que alterações relacionadas à deglutição foram significativamente mais frequentes nas crianças nos níveis IV-V do GMFCS. Como 62% das crianças/adolescentes do presente estudo são do nível IV-V esperava-se maior demanda dos pais por problemas de deglutição. Porém, um fator que pode contribuir para a subestimação das queixas relacionadas à deglutição é a adaptação gradual dos pais às dificuldades enfrentadas por seus filhos. À medida que lidam diariamente com os desafios associados à Paralisia Cerebral, podem acabar normalizando certos sintomas ou considerando-os menos urgentes em comparação com outras questões de saúde mais imediatas (Serel-Arslan et al., 2023).

O envolvimento em atividades recreativas ou de lazer é fundamental para o desenvolvimento das crianças (Yoo et al., 2022). Entretanto, apesar dos benefícios evidentes do lazer, os resultados deste estudo indicam que a participação em

atividades de lazer não é uma meta prioritária para os pais. De um total de 740 metas, apenas 2 estavam relacionadas ao Lazer. Um estudo recente que avaliou os padrões de participação no lazer de crianças brasileiras com PC mostrou que, em média, as crianças participam 2 vezes a cada 4 meses (Souto et al., 2023). Há várias razões pelas quais os pais podem não priorizar a participação nessas atividades. Os pais de crianças com deficiências enfrentam uma série de responsabilidades e sobrecarga com os cuidados gerais, consultas médicas e terapias de seus filhos (Ribeiro et al., 2016). Essas demandas não apenas geram uma carga emocional e física, mas também consomem tempo e energia (Ribeiro et al., 2016). Como resultado, o tempo disponível para planejar e organizar atividades de lazer é limitado, ou até mesmo, inexistente.

Além disso, os pais podem priorizar outras necessidades consideradas mais urgentes ou importantes para seus filhos, como as AVDs. Essa hipótese é confirmada pela alta frequência de metas relacionadas às AVDs encontrada nesse estudo, bem como pelas teorias psicológicas que sugerem que os indivíduos primeiro buscam satisfazer suas necessidades diárias básicas e só depois pensam no lazer (Maslow, 2013). A condição financeira pode ser outro obstáculo para a participação em atividades de lazer (Mihaylov et al., 2004). Algumas famílias podem enfrentar dificuldades financeiras ou limitações de acesso a recursos e instalações que ofereçam atividades de lazer (Mihaylov et al., 2004). Outra hipótese é que os pais podem não ter consciência dos benefícios associados às atividades de lazer para seus filhos (Yoo et al., 2022). Reconhecer e superar todas essas barreiras é fundamental para promover o acesso às oportunidades de participação no lazer (Souto et al., 2024). A criação de programas adaptados, a educação dos pais sobre os benefícios dessas atividades e o fornecimento de suporte e recursos adequados para facilitar a participação no lazer são medidas que podem ser pensadas pelos profissionais de saúde e órgãos públicos.

Uma das metas mais frequentes identificadas pelos pais do presente estudo foi relacionada ao Brincar. Além disso, o Brincar foi significativamente mais frequente para as crianças de 0-6 anos e para as crianças/adolescentes mais graves (Níveis IV-V do GMFCS e MACS). Resultados semelhantes foram reportados por Brandão et al. (2014). O Brincar pode ser influenciado pelas dificuldades de funcionamento físico e habilidades manuais das crianças (Bult et al., 2011), o que justifica a maior frequência

dessas metas para as crianças/adolescentes dos níveis IV-V do GMFCS e MACS. A alta demanda dos pais pelo Brincar pode ser justificada pelo fato das crianças com PC demonstrarem menos ludicidade do que seus pares típicos (Okimoto et al., 2000).

A CIF-CJ (versão crianças e jovens) enfatiza a relevância do brincar na vida das crianças, reconhecendo-o como uma ocupação essencial e uma atividade central na rotina diária infantil (WHO, 2007). Como brincar é a ocupação principal de todas as crianças e melhora o seu desenvolvimento, é um conceito essencial a ser explorado pelos profissionais da saúde, principalmente os terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas (Case-Smith, 2013). Os resultados desse estudo sugerem o brincar como um importante objetivo funcional para a intervenção terapêutica. É importante ainda que esses profissionais orientem os pais sobre como entender e facilitar as brincadeiras de seus filhos.

Neste estudo, apenas 2,6% das metas parentais estão voltadas para a educação, o que sugere que a vida acadêmica de seus filhos não é uma prioridade. Este cenário é apoiado por dados recentes que revelam que somente 58,8% das crianças/adolescentes brasileiros com PC frequentavam escolas regulares (Alves et al., 2024). Além disso, um estudo de base populacional envolvendo 819 crianças com PC mostrou que apenas 33% tinham educação além do Ensino Médio inferior (ou seja, após os 15-16 anos), versus 77% dos controles típicos (Michelsen et al., 2005). Esses dados são preocupantes, considerando a importância da participação escolar para o desenvolvimento de crianças/adolescentes.

Braccialli et al. (2016) examinaram como a participação escolar afeta a qualidade de vida de crianças e adolescentes brasileiros com PC. Os autores constataram que aqueles que frequentam a escola obtêm melhores resultados nos aspectos de funcionalidade, participação, saúde física e bem-estar emocional em comparação com aqueles que não frequentam. Os desafios enfrentados pelos pais em relação à inclusão e acessibilidade podem estar relacionados à baixa adesão escolar. De acordo com o estudo de Alves et al. (2024), 58% dos pais relataram dificuldades de acessibilidade na escola. Além das barreiras arquitetônicas, é provável que as barreiras atitudinais em relação à inclusão escolar tenham sido um importante obstáculo para a participação na escola (Mantilla et al., 2024). Esses resultados

apoiam a hipótese de que o baixo interesse da família por demandas educacionais encontrados no presente estudo pode ser atribuído, em partes, pelo fato das crianças/adolescentes estarem fora da escola. Contudo, essas são apenas suposições. Este estudo não investigou a adesão escolar dos participantes, o que constitui uma limitação a ser abordada em estudos futuros.

Ao analisar as metas funcionais estabelecidas pela família, observa-se que nenhuma delas foi diretamente relacionada à empregabilidade ou às preocupações com o futuro. Duas considerações podem ser feitas a esse respeito. Em primeiro lugar, como cerca de 80% da amostra é composta por crianças, é possível que os pais ainda não estejam preocupados com esses aspectos, os quais só serão abordados durante a adolescência e início da vida adulta. Segundo, dar prioridade às AVDs assegura a satisfação das necessidades básicas e promove a independência no ambiente doméstico (Barrett & Kielhofner, 2002). Portanto, o sucesso da criança nessas atividades facilita a experiência da independência e o desenvolvimento de habilidades para participação em outras áreas, como educação, lazer e trabalho.

No entanto, sabendo da baixa empregabilidade de pessoas com PC (Michelsen et al., 2005), pensar precocemente nos diferentes aspectos que podem contribuir para inserção dessas pessoas no mercado de trabalho é importante. Um estudo anterior envolvendo crianças dinamarquesas mostrou que apenas 5% das pessoas com PC estão empregadas versus 82% dos controles típicos (Michelsen et al., 2005). Resultados semelhantes são relatados na população brasileira, onde apenas 4,5% estão empregados (Margre et al., 2010). Esses dados destacam a necessidade de os profissionais da educação e da saúde estarem focados no futuro e assumirem uma perspectiva de vida, quando trabalham com crianças/adolescentes com PC.

O presente estudo apresenta algumas limitações. A seleção da amostra foi realizada por conveniência e a participação dos pais foi totalmente voluntária. É importante considerar que as famílias que optaram por não participar podem ter metas diferentes. Adicionalmente, estes resultados não podem ser extrapolados para a população que depende exclusivamente dos serviços públicos de saúde, já que os participantes do presente estudo utilizam de sistemas privados de saúde. Houve uma representação não homogênea em relação às faixas etárias, uma vez que a maioria dos participantes

eram crianças, apenas 12% eram adolescentes. O mesmo foi observado para os níveis do GMFCS e MACS e região demográfica dos participantes. A maior parte da amostra deste estudo foi recrutada da região sudeste.

Por fim, este estudo utilizou a COPM para identificar as metas da família para crianças e adolescentes com PC. Estudos futuros devem investigar as metas funcionais na perspectiva das crianças/adolescentes. Dar voz às crianças e adolescentes e reconhecer suas próprias prioridades e desejos é de fundamental importância, já que as crianças podem ser mais motivadas a trabalharem em metas que considerem relevantes. Estudos futuros que abordem todas essas limitações podem ser necessários.

5.5 Conclusão

Identificar as metas funcionais dos pais de crianças e adolescentes com PC é essencial para o desenvolvimento de intervenções eficazes. Este estudo mostrou que as AVDs constituem as principais metas de tratamento da família de crianças e adolescentes brasileiros com PC. É crucial que os terapeutas envolvam os familiares na definição de metas de tratamento a fim de assegurar que as metas sejam compreendidas e atendidas. Os terapeutas devem estar atentos às necessidades prioritárias das famílias e oferecer suporte às AVDs, além de incentivar a participação em áreas não priorizadas, mas importantes, tais como a participação, a educação e o lazer. Os resultados deste estudo são valiosos e devem ser aproveitados por profissionais e formuladores de políticas para que possam desenvolver estratégias de intervenção que atendam a essas necessidades. Estudos futuros que envolvam amostra de assistidos pelo SUS e que investiguem as metas de crianças e adolescentes ainda são necessários.

5.6 Referências

Abd-Elmonem, A. M., Saad-Eldien, S. S., & Abd El-Nabie, W. A. (2021). Effect of oral sensorimotor stimulation on oropharyngeal dysphagia in children with spastic cerebral palsy: A randomized controlled trial. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(6). <https://doi.org/10.23736/s1973-9087.21.06802-7>

- Alves, M. L. D. F., Souto, D. O., Romeros, A. C. S. F., Magalhães, E. D. D., Mendes, L. G., Ayupe, K. M. A., Chagas, P. S. D. C., Campos, A. C. D., Moreira, R. S., Toledo, A. M. D., Camargos, A. C. R., Longo, E., Leite, H. R., & Morais, R. L. D. S. (2024). Characterization of environmental factors in children and adolescents with cerebral palsy in Minas Gerais: Participa Minas. *Revista Paulista de Pediatria*, 42, e2023043.
- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74 (Suppl. 2), 7412410010. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- An, M., Palisano, R. J., Yi, C.-H., Chiarello, L. A., Dunst, C. J., & Gracely, E. J. (2019). Effects of a collaborative intervention process on parent empowerment and child performance: A randomized controlled trial. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 39(1), 1–15. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1365324>
- An, S.-J. L. (2017). Parent training occupational therapy program for parents of children with autism in Korea. *Occupational Therapy International*, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2017/4741634>
- Arnould, C., Penta, M., & Thonnard, J. (2007). Hand impairments and their relationship with manual ability in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39(9), 708–714. <https://doi.org/10.2340/16501977-0111>
- Barrett, L., & Kielhofner, G. (2002). Uma visão geral do comportamento ocupacional. In M. E. Neistadt & E. B. Crepeau (Eds.), *Willard & Spackman terapia ocupacional* (9th ed., pp. 488-490). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(05). <https://doi.org/10.1017/s0012162201002134>

- Braccialli, L. M. P., Ferronato, B. P., Rubira, A. P. F. D. A., Reganhan, W. G., Sankako, A. N., Gonçalves, A. G., & Speciali, D. S. (2016). Qualidade de vida de crianças com Paralisia Cerebral: percepção de cuidadores. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 8(1), 57-69.
- Braccialli, L. M. P., Silva, M. Z., Braccialli, A. C., Sankako, A. N., & de Cássia, R. T. A. (2016). Impact of school participation on quality of life of Brazilian children with cerebral palsy. *International Journal on Disability and Human Development*, 15(1), 23-27.
- Brandão, M. B., Oliveira, R. H. S., & Mancini, M. C. (2014). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: Contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563–571. <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0064>
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1521–1529. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.045>
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(8), 625–630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>
- Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 393–398. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.015>
- Case-Smith, J. (2013). Development of childhood occupations. *Occupational therapy for children*, 56-83.

- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L.-J., & Chang, H.-J. (2010). Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy, 90*(9), 1254–1264.
<https://doi.org/10.2522/ptj.20090388>
- Donker, S. F., Ledebt, A., Roerdink, M., Savelsbergh, G. J. P., & Beek, P. J. (2007). Children with cerebral palsy exhibit greater and more regular postural sway than typically developing children. *Experimental Brain Research, 184*(3), 363–370.
<https://doi.org/10.1007/s00221-007-1105-y>
- dos Santos, A. N., Pavão, S. L., de Campos, A. C., & Rocha, N. A. C. F. (2011). International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 34*(12), 1053–1058.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2011.631678>
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine and Child Neurology, 48*(7), 549–554. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Eyssen, I. C. J. M., Beelen, A., Dedding, C., Cardol, M., & Dekker, J. (2005). The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Clinical Rehabilitation, 19*(8), 888–894. <https://doi.org/10.1191/0269215505cr883oa>
- Gimeno, H., Gordon, A., Tustin, K., & Lin, J. (2013). Functional priorities in daily life for children and young people with dystonic movement disorders and their families. *European Journal of Paediatric Neurology, 17*(2), 161–168.
<https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.07.007>
- Jalili, N., Nasr, Z., Zare, R., Sattari, M., & Hosseini, A. (2019). Occupational performance priorities of children with cerebral palsy from the parents' perspective. *Archives of Rehabilitation, 19*(4), 370-379.

- James, S., Ziviani, J., & Boyd, R. (2014). A systematic review of activities of daily living measures for children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(3), 233–244.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.12226>
- Kim, J. S., Han, Z. A., Song, D. H., Oh, H. M., & Chung, M. E. (2013). Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy, related to gross motor function. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 92(10), 912-919.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78–86.
<https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054.
<https://doi.org/10.1177/0883073814533009>
- Lammi, B. M., & Law, M. (2003). The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 70(5), 285-297.
<http://dx.doi.org/10.1177/000841740307000505>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. L., & Pollock, N. (2009). *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)*. Trad. Lívia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Carswell, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2014). *Canadian Occupational Performance Measure* (5th ed.). Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.

- Law, M., Darrah, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., Palisano, R., Harris, S., Armstrong, R., & Watt, J. (1998). Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: An emerging practice model. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 83-102.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87. <https://doi.org/10.1177/000841749005700207>
- Leite, H. R., Jindal, P., Malek, S. A., & Rosenbaum, P. (2022). Research on children with cerebral palsy in low-and middle-income countries. *Pediatric Physical Therapy*, 34(4), 551-555.
- Loffi, R. G. (2019). Exoesqueleto flexível baseado nas linhas miofasciais e padrões geométricos gerais (BR 102018009935-3 A2). Treini Biotecnologia LTDA.
- Loffi, R. G., Cruz, T. K. F., Paiva, G.M., Souto, D.O., Barreto, S.R.Santana, P. A. N., Nascimento, A. A. A. C., Costa, F. R. M., Cota, E. B., & Haase, V. G. (2024). Theoretical–Methodological Foundations for the Global Integration Method (Método de Integração Global—MIG) in the Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Children*, 11, 191. <https://doi.org/10.3390/children11020191>
- Maggs, J., Palisano, R., Chiarello, L., Orlin, M., Chang, H., & Polansky, M. (2011). Comparing the priorities of parents and young people with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 33(17-18), 1650–1658. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.542875>
- Mantilla, A., Bussey, K., Chan, E., Gerner, B., & Rinehart, N. (2024). Parents’ perspectives on inclusive practices in early childhood education and care: Facilitators and barriers for children with cerebral palsy. *Early Years*, 44(1), 128-144.

- Margre, A. L., Reis, M. G., & Morais, R. Ph.D. (2010). Characterization of adults with cerebral palsy. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 14, 417-425.
- Maslow, A. (2013). *A Theory of Human Motivation*. Lulu.com.
<https://books.google.com.br/books?id=CkonDwAAQBAJ>
- Michelsen, S. I., Uldall, P., Kejs, A. M. T., & Madsen, M. (2005). Education and employment prospects in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 511-517.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F., & Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(5), 299-304.
- Morovati, Z., Fatarehchy, S., & Hosseini, S. A. (2024). Treatment priorities of parents of children with cerebral palsy: A scoping review (Persian). *Archives of Rehabilitation*, 24(4), 458-471. <https://doi.org/10.32598/RJ.24.4.3705.1>
- Novak, I., Te Velde, A., Hines, A., Stanton, E., Mc Namara, M., Paton, M. C. B., Finch-Edmondson, M., & Morgan, C. (2021). Rehabilitation evidence-based decision-making: The READ model. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 2, 726410. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.726410>
- Okimoto, A. M., Bundy, A., & Hanzlik, J. (2000). Playfulness in children with and without disability: Measurement and intervention. *The American Journal of Occupational Therapy*, 54(1), 73–82. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.1.73>
- Østensjø, S., Øien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11(4), 252–259. <https://doi.org/10.1080/17518420802525500>

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214–223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health & Social Care in the Community*, 18(3). <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x>
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. D. S. C., & Porto, C. C. (2016). Cerebral palsy: How the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Ciencia & Saude Coletiva*, 21, 3203-3212.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*, 109, 8–14.
- Schiariti, V., Mahdi, S., & Bölte, S. (2018). International classification of functioning, disability and health core sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit–hyperactivity disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(9), 933-941.
- Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A., & Mâsse, L. C. (2014). 'He does not see himself as being different': The perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(9), 853–861. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12472>
- Serel-Arslan, S., Elmalı, Y., Harmançı, Ö., & Yılmaz, A. Y. (2023). Screening of swallowing and feeding-related problems in typically developing children. *Clinical Pediatrics*, 62(10), 1209–1216. <https://doi.org/10.1177/00099228231154137>

- Souto, D. O., de Sa, C. D. S. C., de Lima Maciel, F. K., Vila-Nova, F., de Souza, M. G., Ferreira, R. G., Longo, E., & Leite, H. R. (2023). I would like to do it very much! Leisure participation patterns and determinants of Brazilian children and adolescents with physical disabilities. *Pediatric Physical Therapy*, 35(3), 304-312.
- Souto, D. O., de Sousa, M. O., Ferreira, R. G., Brandão, A. C., Carrera, P. B., & Leite, H. R. (2024). What are the barriers and facilitators to participation of people with Down syndrome? A scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology*.
- Speyer, R., Cordier, R., Kim, J. H., Cocks, N., Michou, E., & Wilkes-Gillan, S. (2019). Prevalence of drooling, swallowing, and feeding problems in cerebral palsy across the lifespan: A systematic review and meta-analyses. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(11), 1249–1258.
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14316>
- Torkan, S., Khanjani, M. S., Abdi, K., & Vahedi, M. (2023). Comparison of priority occupational performance of children with cerebral palsy from the perspective of children, parents, and occupational therapists in Isfahan in 2021. *Middle East Journal of Rehabilitation and Health Studies*, 10(3):e133218.
<https://doi.org/10.5812/mejrh-133218>
- Van Zelst, B. R., Miller, M. D., Russo, R. N., Murchland, S., & Crotty, M. (2006). Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: A cross-sectional evaluation using the assessment of motor and process skills. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(9), 723-727.
- Verkerk, G. J., Wolf, M. J. M., Louwers, A. M., Meester-Delver, A., & Nollet, F. (2006). The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 980-988. <https://doi.org/10.1177/0269215506070703>

- Wiat, L., Ray, L., Darrah, J., & Magill-Evans, J. (2010). Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 32(3), 248-258.
- World Health Organization. (2007). International classification of functioning, disability and health: Children and youth version: ICF-CY. World Health Organization. Recuperado de <https://iris.who.int/handle/10665/43737>
- Yoo, P. Y., Mogo, E. R. I., McCabe, J., Bergthorson, M., Elekanachi, R., Cardoso, R., Movahed, M., Majnemer, A., & Shikako, K. (2022). The effect of context-based interventions at the systems-level on participation of children with disabilities: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(5), 542–565. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2051675>

Material complementar 1

Subcategorias da AOTA

Alimentar

Banhar e tomar banho no chuveiro

Brincar exploratório ou participativo

Deglutir/Comer

Descansar ou preparação para o sono

Fazer compras

Funções do corpo (atenção/concentração)

Funções do corpo (sensoriais)

Funções mentais associadas ao comportamento

Funções neuromusculoesqueléticas

Gerenciamento de comunicação

Habilidades manuais e motricidade fina

Habilidades motoras (posicionamento)

Higiene pessoal

Interação social com pares e familiares

Lazer exploratório

Mobilidade funcional

Mobilidade na comunidade

Participação na educação formal

Participação comunitária e familiar

Preparar refeições e limpeza

Usar vaso sanitário e realizar higiene íntima

Vestir

Nota: AOTA = American Occupational Therapy Association.

6 DISCUSSÃO

Os dois estudos apresentados nesta dissertação buscaram identificar as metas funcionais prioritárias de pais de crianças e adolescentes brasileiros com TEA e PC. Ambos os estudos são de natureza exploratória e descritiva e não foram testadas hipóteses. O Estudo 1 levanta dados sobre o TEA, de forma inédita no Brasil, enquanto o Estudo 2 traz informações relevantes para a PC, representando uma atualização dos achados do estudo de Brandão et al. (2014), conduzido há dez anos. Como os dois estudos utilizaram o mesmo método, é possível fazer comparações dos resultados obtidos para as duas condições.

Os principais resultados enfatizam a importância das Atividades de Vida Diária (AVDs) como metas funcionais, tanto para pais de crianças com TEA quanto para aqueles com PC, ressaltando a importância de promover a autonomia e a capacidade de realizar tarefas básicas do cotidiano, bem como encontrado nos estudos de Beheshti et al. (2022), Jalili et al. (2019) e Morovati et al. (2024). Algumas especificidades das prioridades variaram de acordo com a condição, por exemplo, enquanto a alimentação e a higiene pessoal são prioritárias para o TEA, a alimentação e a mobilidade funcional destacam-se para a PC. A Tabela 1 faz uma comparação entre os dois estudos.

Tabela 1

Comparação dos resultados dos Estudos 1 e 2

(continua)

Critério	Estudo 1 TEA n=241	Estudo 2 PC n=171	Observações
Total de metas	1203 metas (média 4,99)	740 metas (média 4,32)	Número de metas aproximado por criança.
Principais áreas de metas	AVDs 54% Funções do corpo 13,9% AIVD 12%	AVDs 49,8% Funções do corpo 14% Habilidades motoras 10%	AVDs são prioridade em ambos. A função comportamental foi mais frequente no TEA 9,5%, enquanto a função musculoesquelética foi mais frequente na PC 6,4%.

Tabela 1*Comparação dos resultados dos Estudos 1 e 2*

(conclusão)

Critério	Estudo 1 TEA n=241	Estudo 2 PC n=171	Observações
AVDs mais frequentes	Alimentar (11,3%) Deglutir/comer (11,3%) Higiene pessoal (10,4%)	Alimentar (12,3%) Mobilidade Funcional (12,3%) Vestir (7,8%)	Alimentar é comum a ambos; mobilidade funcional é mais enfatizada na PC, enquanto a higiene pessoal é uma meta mais frequente para familiares de crianças com TEA.
Metas menos frequentes	Lazer: 0,1% Sono: 0,2% Participação comunitária: 0,3%	Preparar refeições: 0,1% Lazer: 0,3% Sono: 0,3%	Lazer e sono não são metas de prioridade em ambos os estudos, apesar de serem alterações funcionais muito frequentes nestas populações.
Análise por faixa etária	Diferenças significativas em Comunicação para crianças de 0-6 anos e Preparo de refeições para os adolescentes de 13-18 anos ($p < 0,05$).	Diferenças significativas em Brincar para crianças de 0-6 anos, enquanto Uso vaso sanitário/higiene íntima e Tomar banho foram mais significativas entre os adolescentes de 13-18 anos ($p < 0,5$).	Ambos os estudos mostram variação nas metas conforme a idade, mas com focos diferentes.
Análise por Nível de Suporte/ Funcionalidade	Diferenças significativas na Mobilidade Funcional e Brincar mais no nível 3, enquanto Educação e Gestão/Estabelecimento do lar mais no nível 1 ($p < 0,005$).	Diferenças significativas em Vestir e Usar vaso sanitário mais nos níveis I-III do GMFCS, enquanto metas de Posicionamento e Funções musculoesqueléticas, mais nos níveis IV-V do GMFCS ($p < 0,5$). Usar vaso sanitário/higiene íntima, Higiene pessoal, Vestir, Atenção e concentração e Educação mais nos níveis I-III da MACS, enquanto Deglutir, Comunicação, Funções neuromusculoesqueléticas, Funções sensoriais e Brincar foram mais frequentes nos níveis IV-V ($p < 0,05$).	Ambos os estudos encontraram variações nas metas com base no nível de suporte ou funcionalidade, indicando que as necessidades variam significativamente com a gravidade da condição.

Além do predomínio de metas relacionadas às AVDs, no Estudo 1 (TEA) a questão relacionada ao comportamento foi bastante levantada pelos pais, indo ao encontro à tríade de características da condição (APA, 2022). Enquanto o Estudo 2 (PC) mostra uma definição de metas motoras e funções do corpo, refletindo as necessidades

específicas associadas à Paralisia Cerebral (Jackman et al., 2022; Rosenbaum et al., 2007).

A diversidade de demandas ressalta a necessidade de uma equipe interdisciplinar nos cuidados com essas crianças e adolescentes. Uma equipe interdisciplinar garante um cuidado completo, permitindo que as áreas de necessidade da criança ou do adolescente sejam abordadas de forma completa e eficaz (King et al., 2009). Como a criança e o adolescente com TEA ou PC tem necessidades únicas e específicas, a equipe interdisciplinar pode desenvolver intervenções personalizadas que considerem todos os aspectos do desenvolvimento da criança (Loffi et al., 2024; Smith et al., 2022). Além disso, a colaboração entre diferentes profissionais facilita a troca de informações e a criação de um plano de tratamento coeso, evitando duplicações, lacunas no atendimento e oferecendo suporte às famílias (Davis & Day, 2010; Novak et al., 2020; Rosenbaum et al., 2007).

Metas relacionadas ao Lazer e ao Sono foram as escolhas menos frequentes dos pais de ambos os estudos, não fazendo parte do interesse primário das famílias. Entretanto, estudos mostram a importância da participação de crianças em atividades de lazer (Souto et al., 2023; Yoo et al., 2022). Embora seja considerada atividade de pouco envolvimento de crianças com deficiências, participar de atividades recreativas e de lazer melhora a qualidade de vida, desenvolve autoconfiança e promove amizades, devendo fazer parte de propostas de intervenção (Chiarello et al., 2014; Ratcliff et al., 2018).

Quanto à meta sobre Sono, mesmo sendo uma reclamação frequente para crianças e adolescentes com TEA e com PC (Adiga et al., 2014; Cortesi et al., 2010; Malow et al., 2016), essa meta não foi prioridade para a maioria dos pais, sendo definida apenas duas vezes em 1203 metas do Estudo 1, e duas vezes entre as 740 metas do Estudo 2. Uma possível justificativa se deve ao fato do uso de medicamentos para dormir, o que, de acordo com Malow et al. (2016), justificaria até a alta demanda comportamental, devido à associação de medicamentos noturnos com pior comportamento diurno, mas informações sobre medicamentos não foram solicitadas no estudo. Alguns estudos apresentam indícios de relação positiva entre atividade física e lazer a uma boa qualidade de sono (Brand et al., 2015; Hulst et al., 2023), o

que enfatiza os benefícios e a importância dessas metas para os indivíduos com TEA e PC.

Essas comparações destacam a complexidade das necessidades de crianças e adolescentes com TEA e PC, bem como a importância de abordagens terapêuticas que sejam adaptáveis às necessidades individuais e ao contexto de cada família. A variação nas metas enfatiza a necessidade de avaliações individualizadas e abordagens terapêuticas flexíveis. Este conhecimento favorece o processo de tomada de decisão baseada em evidências, ouvindo as aspirações e objetivos do cliente no contexto de seu prognóstico e considerando as opções de intervenção baseadas em evidências disponíveis (Novak et al., 2021).

A ferramenta utilizada nesta dissertação é amplamente reconhecida e utilizada por profissionais de terapia ocupacional em todo o mundo, tanto em contextos clínicos quanto de pesquisa. A literatura sobre a COPM geralmente a apoia como uma ferramenta válida e confiável, especialmente por sua capacidade de capturar a perspectiva do cliente sobre seu próprio desempenho e satisfação em atividades cotidianas (An, 2017; Kang et al., 2020; Law et al., 2019; Novak et al., 2021; Torkan et al., 2023). Entretanto, existem poucos estudos que verificaram essa validade e confiabilidade com a população pediátrica (Dorich & Cornwall, 2020; Sakzewski et al., 2007; Verkerk et al., 2006).

Ohno et al. (2021) destacam, ainda, que algumas propriedades de medição da COPM não atendem aos critérios da COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) (Mokkink et al., 2010), iniciativa que visa melhorar os instrumentos de medida em saúde. De acordo com Ohno et al. (2021), alguns estudos mostraram inconsistências nas propriedades medidas, como validade de construto, por exemplo. Além disso, por ser uma entrevista semiestruturada, pode ocorrer variabilidade na avaliação com a COPM, que pode levantar questões sobre a confiabilidade inter-avaliadores em alguns casos. (Eyssen et al., 2005). Apesar desta limitação, no presente estudo, os dados foram coletados por terapeutas ocupacionais previamente capacitados para o uso da COPM.

Mesmo a COPM sendo amplamente reconhecida como uma ferramenta de definição de metas e resultados é importante também reconhecer que a lacuna entre as expectativas da família e a realidade do prognóstico da pessoa com necessidades especiais seja considerada (Novak et al., 2021), os pais podem definir metas que são muito desafiadoras ou não desafiadoras o suficiente (Cusick et al., 2006). Por isso, é imprescindível que o profissional, ao aplicá-la, esteja apto a fornecer orientação informada, favorecendo o estabelecimento de metas precisas. Dedding et al. (2004) relatam a dificuldade de algumas pessoas em pontuar os problemas elencados, considerando a pontuação subjetiva e arbitrária dependendo do dia ou do humor. As percepções que os pais têm do desempenho de seus filhos podem mudar e variar com o tempo, de acordo com adaptações ou enfrentamentos (Eyssen et al., 2005).

É importante frisar que essas limitações não invalidam a COPM como uma ferramenta de avaliação, mas, sim, destacam a necessidade de uso cuidadoso e associado a outras avaliações. Porém, isso não foi feito nesta dissertação, sendo outra limitação do estudo. Essas questões são levantadas com o intuito de incentivar pesquisas adicionais para o uso da COPM, visando maximizar seu uso em uma variedade de contextos e populações. Além disso, o uso de instrumentos padronizados de avaliação auxilia na agregação de dados entre grupos de diagnóstico e formatos de prestação de serviços para medir a garantia de qualidade, eficiência, eficácia e custo-efetividade (Novak et al., 2021).

Em síntese, esta dissertação elucida sobre a complexidade e a diversidade das necessidades de crianças e adolescentes brasileiros com TEA e PC, destacando a importância das Atividades de Vida Diária como metas funcionais prioritárias para seus pais. Além disso, os resultados dos estudos apresentados destacam a relevância de abordagens interprofissionais e a importância de ferramentas de avaliação como a COPM, apesar de suas limitações, para a definição de metas terapêuticas alinhadas às expectativas das famílias.

Este trabalho contribui significativamente para o campo da terapia ocupacional e para a prática clínica, oferecendo informações valiosas sobre as prioridades de pais de crianças com TEA e PC no Brasil, e estabelece um ponto de partida para futuras

investigações que possam aprofundar o entendimento dessas necessidades e aprimorar as intervenções dirigidas a essa população.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação sugere várias implicações importantes para a prática clínica, especialmente no campo da terapia ocupacional e áreas afins que atendem crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Paralisia Cerebral (PC). Os resultados dos estudos enfatizam a necessidade de abordagens de tratamento personalizadas que considerem as necessidades e prioridades únicas de cada criança e sua família, em vez de adotar um modelo de tratamento único.

Desta forma a prática clínica deve incluir os pais e cuidadores no processo de tomada de decisão, garantindo que as metas terapêuticas estejam alinhadas com as prioridades familiares, o que pode aumentar a eficácia das intervenções. As intervenções devem ser sensíveis às diferenças e semelhanças nas necessidades de crianças com TEA e PC, adaptando-se para abordar especificidades como dificuldades comportamentais e de comunicação no TEA e habilidades motoras na PC.

Os estudos mostraram uma clara indicação da importância de focar nas Atividades de Vida Diárias nas intervenções, além do Brincar, atividade crucial para o desenvolvimento social e motor, sugerindo que estratégias de intervenção devem criar oportunidades para brincadeiras inclusivas e significativas. A utilização da COPM, apesar de suas limitações, é valorizada como uma ferramenta clínica útil. No entanto, é fundamental que os profissionais estejam cientes de suas limitações psicométricas e apliquem a ferramenta de maneira crítica, complementando-a com outras medidas de avaliação quando necessário. Este estudo também destaca a necessidade de mais pesquisas para explorar as necessidades e prioridades de crianças com TEA e PC, especialmente em contextos brasileiros, para fundamentar práticas baseadas em evidências.

8 REFERÊNCIAS

- Adiga, D., Gupta, A., Khanna, M., Taly, A. B., & Thennarasu, K. (2014). Sleep disorders in children with cerebral palsy and its correlation with sleep disturbance in primary caregivers and other associated factors. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 17(4), 473–476. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.144044>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR* (5th ed., text rev.). <https://dsm.psychiatryonline.org/doi/book/10.1176/appi.books.9780890425787>
- An, M., Palisano, R. J., Yi, C. H., Chiarello, L. A., Dunst, C. J., & Gracely, E. J. (2018). Effects of a collaborative intervention process on parent–therapist interaction: A randomized controlled trial. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 39(3), 259–275. <https://doi.org/10.1080/01942638.2018.1496965>
- An, S.-J. L. (2017). Parent training occupational therapy program for parents of children with autism in Korea. *Occupational Therapy International*, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2017/4741634>
- Arnould, C., Penta, M., & Thonnard, J. (2007). Hand impairments and their relationship with manual ability in children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39 (9), 708–714. <https://doi.org/10.2340/16501977-0111>
- Bleyenheuft, Y., Ebner-Karestinos, D., Surana, B., Paradis, J., Sidiropoulos, A., Renders, A., Friel, K. M., Brandao, M., Rameckers, E., & Gordon, A. M. (2017). Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(6), 625–633. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13379>
- Brand, S., Jossen, S., Holsboer-Trachsler, E., Pühse, U., & Gerber, M. (2015). Impact of aerobic exercise on sleep and motor skills in children with autism

spectrum disorders – a pilot study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 11, 1911–1920. <https://doi.org/10.2147/NDT.S85650>

Brandão, M. B., Oliveira, R. H. S., & Mancini, M. C.. (2014). Functional priorities reported by parents of children with cerebral palsy: contribution to the pediatric rehabilitation process. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 18(6), 563–571.

Cans, C., De-la-Cruz, J., & Mermet, M.-A. (2008). Epidemiology of cerebral palsy. *Paediatrics Child Health*, 18, 393–398.

Centers for Disease Control and Prevention. (2023). *Facts about developmental disabilities*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>

Chagas, P. S. C., Drumond, C. M., Toledo, A. M., de Campos, A. C., Camargos, A. C. R., Longo, E., Leite, H. R., Ayupe, K. M. A., Moreira, R. S., Morais, R. L. S., Palisano, R. J., Rosenbaum, P., & PartiCipa Brazil Research Group (2020). Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil - PartiCipa Brazil. *BMC pediatrics*, 20(1), 393. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02279-3>

Chiarello, L. A., Palisano, R. J., McCoy, S. W., Bartlett, D. J., Wood, A., Chang, H. J., Kang, L. J., & Avery, L. (2014). Child Engagement in Daily Life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 36(21), 1804–1816. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.882417>

Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11(7), 659-664. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.01.010>

Cup, E. H. C. (2003). Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clinical Rehabilitation*, 17(4), 402–409.

- Cusick, A., McIntyre, S., Novak, I., Lannin, N., & Lowe, K. (2006). A comparison of goal attainment scaling and the Canadian Occupational Performance Measure for paediatric rehabilitation research. *Pediatric rehabilitation*, 9(2), 149–157.
<https://doi.org/10.1080/13638490500235581>
- Davis, H., & Day, C. (2010). *Working in Partnership: The Family Partnership Model*. London: Pearson.
- Donker, S. F., Ledebt, A., Roerdink, M., Savelsbergh, G. J. P., & Beek, P. J. (2007). Children with cerebral palsy exhibit greater and more regular postural sway than typically developing children. *Experimental Brain Research*, 184(3), 363–370.
<https://doi.org/10.1007/s00221-007-1105-y>
- Dorich, J. M., & Cornwall, R. (2020). A psychometric comparison of patient-reported outcome measures used in pediatric hand therapy. *Journal of hand therapy : official journal of the American Society of Hand Therapists*, 33(4), 477–483.
<https://doi.org/10.1016/j.jht.2019.05.001>
- Dunn, W., Cox, J., Foster, L., Mische-Lawson, L., & Tanquary, J. (2012). Impact of a contextual intervention on child participation and parent competence among children with autism spectrum disorders: A pretest-posttest repeated-measures design. *The American Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 520–528.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2012.004119>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378.
- Enemark Larsen, A., Rasmussen, B., & Christensen, J. R. (2018). Enhancing a client-centred practice with the Canadian Occupational Performance Measure. *Occupational Therapy International*, 2018, 5956301.
<https://doi.org/10.1155/2018/5956301>

- Epstein, R. M., & Street, R. L., Jr (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of family medicine*, 9(2), 100–103. <https://doi.org/10.1370/afm.1239>
- Eyssen, I. C. J. M., Beelen, A., Dedding, C., Cardol, M., & Dekker, J. (2005). The reproducibility of the Canadian Occupational Performance Measure. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 888–894. <https://doi.org/10.1191/0269215505cr883oa>
- Global Research on Developmental Disabilities Collaborators (2018). Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet. Global health*, 6(10), e1100–e1121. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30309-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30309-7)
- Himmelmann, K., Beckung, E., Hagberg, G., & Uvebrant, P. (2006). Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48(6), 417–423. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000922>
- Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Obeid, J., Voorman, J. M., van Rijssen, I. M., Gerritsen, A., Visser-Meily, J. M. A., Pillen, S., & Verschuren, O. (2023). Accelerometer-measured physical activity, sedentary behavior, and sleep in children with cerebral palsy and their adherence to the 24-hour activity guidelines. *Developmental medicine and child neurology*, 65(3), 393–405. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15338>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. A. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2022). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental medicine and child neurology*, 64(5), 536–549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Kang, M., Smith, E., Goldsmith, C. H., Switzer, L., Rosenbaum, P., Wright, F. V., & Fehlings, D. (2020). Documenting change with the Canadian Occupational

Performance Measure for children with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 62(10), 1154–1160. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14569>

- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: a comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 109-130.
- King, G., Strachan, D., Tucker, M., Duwyn, B., Desserud, S., & Shillington, M. (2009). The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children*, 22(3), 211-223. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3181abe1c3>
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2004.01.009>
- Kokorelias, K. M., Gignac, M. A. M., Naglie, G., et al. (2019). Towards a universal model of family centered care: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 19, 564. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4394-5>
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and child health journal*, 16(2), 297–305. <https://doi.org/10.1007/s10995-011-0751-7>
- Law, M., Anaby, D., Imms, C., Teplicky, R., & Turner, L. (2015). Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: An interrupted time series design. *Australian occupational therapy journal*, 62(2), 105–115. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12177>
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1998). *Canadian Occupational Performance Measure*. CAOT Publications ACE.

- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2019). *Canadian Occupational Performance Measure* (5th ed. revised). COPM Inc.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2020). *Medida Canadense de Desempenho Ocupacional: COPM*. 5ed. Revisada e traduzida para o português. CAOT Publications ACE.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82-87.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9-23.
<https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Law, M., Darrach, J., Pollock, N., King, G., Rosenbaum, P., Russell, D., Palisano, R., Harris, S., Armstrong, R., & Watt, J. (1998). Family-centred functional therapy for children with cerebral palsy: An emerging practice model. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 83-102.
- Loffi, R.G., Cruz, T.K.F., Paiva, G.M., Souto, D.O., Barreto, S.R.S., Santana, P.A.N., Nascimento, A.A.A.C., Costa, F.R.M., & Cota, E.B., Haase, V.G. (2024). Theoretical–Methodological Foundations for the Global Integration Method (Método de Integração Global – MIG) in the Treatment of Autism Spectrum Disorder. *Children*, 11, 191. <https://doi.org/10.3390/children11020191>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring

Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

- Malow, B. A., Katz, T., Reynolds, A. M., Shui, A., Carno, M., Connolly, H. V., Coury, D., & Bennett, A. E. (2016). Sleep difficulties and medications in children with autism spectrum disorders: A registry study. *Pediatrics*, 137(Suppl 2), S98-S104. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851H>
- McColl, M. A., Paterson, M., Davies, D., Doubt, L., & Law, M. (2000). Validity and community utility of the *Canadian Occupational Performance Measure*. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 22.
- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., Himmelmann, K., & Global CP Prevalence Group (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 64(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Patrick, D. L., Alonso, J., Stratford, P. W., Knol, D. L., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of clinical epidemiology*, 63(7), 737–745. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.02.006>
- Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., Esposito, G., Dimitriou, D., Plazzi, G., Franceschini, C., & Corsano, P. (2021). Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of personalized medicine*, 11(9), 894. <https://doi.org/10.3390/jpm11090894>
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Australian occupational therapy journal*, 66(3), 258–273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>

- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C. B., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., Te Velde, A., Dark, L., Morton, N., & Badawi, N. (2020). State of the evidence traffic lights 2019: Systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 3. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- Novak, I., Te Velde, A., Hines, A., Stanton, E., Mc Namara, M., Paton, M. C. B., Finch-Edmondson, M., & Morgan, C. (2021). Rehabilitation Evidence-Based Decision-Making: The READ Model. *Frontiers in rehabilitation sciences*, 2, 726410. <https://doi.org/10.3389/fresc.2021.726410>
- Ohno, K., Tomori, K., Sawada, T., & Kobayashi, R. (2021). Examining minimal important change of the Canadian Occupational Performance Measure for subacute rehabilitation hospital inpatients. *Journal of patient-reported outcomes*, 5(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00405-y>
- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health & Social Care in the Community*, 18(3), 304–315. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x>
- Patel, D. R., Neelakantan, M., Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Translational pediatrics*, 9(Suppl 1), S125–S135. <https://doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>
- Ratcliff, K., Hong, I., & Hilton, C. (2018). Leisure Participation Patterns for School Age Youth with Autism Spectrum Disorders: Findings from the 2016 National Survey of Children's Health. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(11), 3783–3793. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3643-5>
- Rosenbaum, P., Gorter, J. W. (2012). The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: Care, Health and Development*, 38(4), 457-463.

- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology. Supplement*, 109, 8–14.
- Sakzewski, L., Boyd, R., & Ziviani, J. (2007). Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 49(3), 232–240.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00232.x>
- Schiariti, V., Sauve, K., Klassen, A. F., O'Donnell, M., Cieza, A., & Mâsse, L. C. (2014). 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(9), 853–861.
<https://doi.org/10.1111/dmnc.12472>
- Smith, J. D., Nidey, N., Chödrön, G. S., Czyzia, J., Donahue, M. L., Ford, K., James, C., Klimova, O., Macias, M. M., Rabidou, P., Whitaker, T. M., & Brosco, J. P. (2022). A Quality Improvement Network for Interdisciplinary Training in Developmental Disabilities. *Pediatrics*, 150(6), e2022058236.
<https://doi.org/10.1542/peds.2022-058236>
- Sonune, S. P., Gaur, A. K., Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *Journal of family medicine and primary care*, 10(11), 4205–4211.
https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc_70_21
- Souto, D. O., de Sa, C. D. S. C., de Lima Maciel, F. K., Vila-Nova, F., de Souza, M. G., Ferreira, R. G., Longo, E., Leite, H. R. (2023). I would like to do it very

much! Leisure participation patterns and determinants of Brazilian children and adolescents with physical disabilities. *Pediatric Physical Therapy*, 35(3), 304-312.

Sumsion, T. (2002). *Client-centred practice in occupational therapy*. Elsevier Health Sciences.

Torkan, S., Khanjani, M. S., Abdi, K., Vahedi, M. (2023). Comparison of priority occupational performance of children with cerebral palsy from the perspective of children, parents, and occupational therapists in Isfahan in 2021. *Middle East Journal of Rehabilitation and Health Studies*, 10(3):e133218.
<https://doi.org/10.5812/mejrh-133218>

Verkerk, G. J., Wolf, M. J. M., Louwers, A. M., Meester-Delver, A., Nollet, F. (2006). The reproducibility and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in parents of children with disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 980-988. <https://doi.org/10.1177/0269215506070703>

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. WHO Library.

Yoo, P. Y., Mogo, E. R. I., McCabe, J., Bergthorson, M., Elekanachi, R., Cardoso, R., Movahed, M., Majnemer, A., & Shikako, K. (2022). The effect of context-based interventions at the systems-level on participation of children with disabilities: A systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 42(5), 542–565. <https://doi.org/10.1080/01942638.2022.2051675>

ANEXO A - Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)

MEDIDA CANADENSE DE DESEMPENHO OCUPACIONAL (COPM)¹

Segunda Edição

Autores: Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McCall, Helene Palatajko, Nancy Pollock²

Nome do cliente: _____	Idade: _____	Sexo: _____
Entrevistado: _____ (se não for o cliente)	Registro nº: _____	
Terapeuta: _____	Data da avaliação: _____	
Clinica/Hospital: _____	Programa: _____	Data prevista para reavaliação: _____
		Data da reavaliação: _____

PASSO 1: IDENTIFICAÇÃO DE QUESTÕES NO DESEMPENHO OCUPACIONAL

Para identificar problemas, preocupações e questões relativas ao desempenho ocupacional, entreviste o cliente questionando sobre as atividades do dia-a-dia no que se refere às atividades produtivas, de autocuidado e de lazer. Solicite ao cliente que identifique as atividades do dia-a-dia que quer realizar, que necessita realizar ou que é esperado que ele realize, encorajando-o a pensar num dia típico. Em seguida, peça que identifique quais dessas atividades atualmente são difíceis de realizar, de forma satisfatória. Registre estas atividades problemáticas nos Passos 1A, 1B ou 1C.

PASSO 2: CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE IMPORTÂNCIA

Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente que classifique, numa escala de 1 a 10, a importância de cada atividade. Coloque as pontuações nos respectivos quadrados nos Passos 1A, 1B e 1C.

A. Autocuidado	Importância
Cuidados pessoais _____ (ex.: vestuário, banho, alimentação, higiene)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Mobilidade funcional: _____ (ex.: transferências, mobilidade dentro e fora de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Independência fora de casa: _____ (ex.: transportes, compras, finanças)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
B. Produtividade	Importância
Trabalho (remunerado/não-remunerado) _____ (ex.: procurar/manter um emprego, atividades voluntárias)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Tarefas domésticas _____ (ex.: limpeza, lavagem de roupas, preparação de refeições)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Brincar/Escola _____ (ex.: habilidade para brincar, fazer o dever de casa)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
C. Lazer	Importância
Recreação tranquila _____ (ex.: hobbies, leitura, artesanato)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Recreação ativa _____ (ex.: esportes, passeios, viagens)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
Socialização _____ (ex.: visitas, telefonemas, festas, escrever cartas)	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>
_____	<input type="text"/>

¹ Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Livia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

² Publicado pela CAOT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McCall, H. Palatajko, N. Pollock, 2000

PASSO 3: PONTUAÇÃO – AVALIAÇÃO INICIAL

Confirme com o cliente os 5 problemas mais importantes e registre-os abaixo. Usando os cartões de pontuação, peça ao cliente para classificar cada problema no que diz respeito ao Desempenho e Satisfação, depois calcule a pontuação total. Para calcular a pontuação total some a pontuação do desempenho ocupacional ou da satisfação de todos os problemas e divida pelo número de problemas.

PASSO 4: REAVALIAÇÃO

No intervalo de tempo apropriado para reavaliação, o cliente classifica novamente cada problema, no que se refere ao Desempenho e à Satisfação.

Problemas de Desempenho Ocupacional	Avaliação Inicial		Reavaliação	
	Desempenho 1	Satisfação 1	Desempenho 2	Satisfação 2
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Problemas de Desempenho Ocupacional	Pontuação do Desempenho 1	Pontuação da Satisfação 1	Pontuação do Desempenho 2	Pontuação da Satisfação 2
$\text{Pontuação Total} = \frac{\text{Pontuação Total do Desempenho ou da Satisfação}}{\text{Nº de Problemas}}$	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___	___ / ___ = ___

PASSO 5: COMPUTANDO OS ESCORES DE MUDANÇA

Calcule as mudanças, subtraindo a pontuação obtida na avaliação da obtida na reavaliação.

$$\text{Mudança no Desempenho} = \text{Pontuação do Desempenho 2} \text{ ___} - \text{Pontuação do Desempenho 1} \text{ ___} = \text{ ___}$$

$$\text{Mudança na Satisfação} = \text{Pontuação da Satisfação 2} \text{ ___} - \text{Pontuação da Satisfação 1} \text{ ___} = \text{ ___}$$

ANOTAÇÕES ADICIONAIS E OBSERVAÇÕES

Avaliação inicial:

Reavaliação:

¹ Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Versão brasileira traduzida por Lívia C. Magalhães, Lilian V. Magalhães e Ana Amélia Cardoso.

² Publicado pelo CADOT Publications ACE © M. Law, S. Baptiste, A. Carswell, M. A. McCall, H. Polatajko, N. Pollack, 2000

ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP/FCMMG

CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS
GERAIS - FCM-MG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A perspectiva da família quanto às necessidades assistenciais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento

Pesquisador: THALITA KARLA FLORES CRUZ

Área Temática: Equipamentos e dispositivos terapêuticos, novos ou não registrados no País;

Versão: 1

CAAE: 72360923.9.0000.5134

Instituição Proponente: TREINI BIOTECNOLOGIA LTDA.

Patrocinador Principal: TREINI BIOTECNOLOGIA LTDA.

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.251.636

Apresentação do Projeto:

Instituição proponente: TREINI BIOTECNOLOGIA LTDA.

Pesquisadora responsável: THALITA KARLA FLORES CRUZ

O estudo é de natureza censitária, que deve contar com parceria de instituições que trabalham com reabilitação que trabalha com o método. A pesquisa conduzida pela equipe de pesquisa da TREINI Biotecnologia/TREINITEC Ltda., desenvolvedora dos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®. A prática centrada na família é um modelo de prestação de serviços adotado nos Métodos Intensivos TREINI® e MIG® na intervenção de crianças e adolescentes para a identificação das deficiências ou impedimentos pela criança, bem como para a colaboração da família no plano de intervenção.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo primário:

Investigar os efeitos de quatro blocos de 12 semanas de intervenção intensiva interdisciplinar pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG® (totalizando 12 meses de intervenção) na percepção da família quanto à satisfação e desempenho de seu filho nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer.

Seis objetivos secundários

Endereço: Alameda Ezequiel Dias N° 275 3o andar ao lado dos elevadores

Bairro: Santa Efigênia

CEP: 30.130-110

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3248-7155

E-mail: cep@feluma.org.br

CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS - FCM-MG



Continuação do Parecer: 6.251.636

- (1) Investigar o perfil de problemas de desempenho ocupacional mais frequentemente levantados pelas famílias de acordo com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; (2) Documentar a trajetória longitudinal dos problemas de desempenho ocupacional mais frequentemente levantados pelas famílias de crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; (3) Investigar se os terapeutas das equipes interdisciplinares estão traçando metas alcançáveis e realistas, condizentes com a capacidade funcional das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; (4) Investigar se as a(s) prática(s) e/ou técnica(s) que compõem as intervenções pelos Métodos TREINI® e MIG® propostas pelos terapeutas são apropriadas para proporcionar o alcance das metas estabelecidas;
- (5) Investigar os efeitos de 12 meses de intervenção intensiva interdisciplinar pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®, divididos em quatro blocos de intervenção de 12 semanas, na percepção da família quanto à satisfação e desempenho de seu filho de acordo com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento; (6) Investigar a percepção dos pais sobre seu envolvimento na identificação das deficiências ou impedimentos apresentados pelos filhos, bem como sua colaboração no plano de intervenção, demonstrando diferenças significativas nas notas de desempenho e satisfação sobre o desempenho ocupacional de seus filhos após a intervenção.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

1. Os riscos mínimos, relacionados ao possível desconforto físico e ansiedade que podem ocorrer durante a avaliação ou na intervenção. Todo esforço será feito no sentido de atentar para o bem-estar físico e psicológico dos participantes, interrompendo-se a testagem aos menores sinais de desconforto, além de se adotar procedimentos de relaxamentos e esclarecimento. Em caso de ocorrência de algum problema decorrente das avaliações ou questionários da pesquisa, o participante receberá a assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário.

2. Ações para garantia de sigilo:

a. Os resultados serão guardados em prontuários que serão analisados e poderão ser publicados

Endereço: Alameda Ezequiel Dias N° 275 3o andar ao lado dos elevadores

Bairro: Santa Efigênia

CEP: 30.130-110

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3248-7155

E-mail: cep@feluma.org.br

CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS
GERAIS - FCM-MG



Continuação do Parecer: 6.251.636

em trabalhos e eventos científicos, mas a identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo em todas as fases da pesquisa.

b. Dados ficarão armazenados e arquivados de forma digital por 5 anos sob a responsabilidade dos pesquisadores, a fim de salvaguardar a possibilidade de consulta por parte da equipe de pesquisa.

c. Não haverá riscos provenientes em relação à sua invasão de privacidade e uso indevido dos dados pois todos os pacientes envolvidos serão identificados através de números e não terão seus nomes divulgados sem autorização prévia ou qualquer outra informação que seja capaz de identificá-los.

d. somente membros da equipe de pesquisa devidamente cadastrados terão acesso ao prontuário da pesquisa com os dados

e. A pesquisa assegura a confidencialidade, privacidade e proteção da imagem; garantindo a não estigmatização, não utilização das informações em prejuízo das pessoas, não interferência na vida e na rotina dos participantes

Benefícios:

a. A intervenção pode promover melhorias na realização das atividades de seu dia a dia, consideradas mais importantes tanto para os pais como para o participante.

b. Ao final do estudo, os pais e as clínicas credenciadas obterão por escrito um relatório com os resultados da análise dos dados dos participantes, pacientes em atendimento pelos Métodos Intensivos, realizada pela equipe de pesquisa (Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Fonoaudiólogo e Psicólogo).

c. Os participantes continuarão a receber a intervenção durante e após a finalização do estudo, sem prejuízos ao que elas já têm direito.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Participarão do estudo todas as famílias e crianças que aceitarem participar do estudo após esclarecimento dos seus objetivos e que sejam atendidas pelas clínicas que aceitarem participar como parceiras do projeto.

N previsto de 450

Critérios de inclusão:

- 1) idade entre 4 meses a 2 anos de idade ou 2 a 18 anos de idade no momento de recrutamento;
- 2) ter recebido o diagnóstico por profissionais de saúde da comunidade de condições de saúde como, por exemplo, Transtorno do Espectro Autista, Paralisia Cerebral, deficiência intelectual

Endereço: Alameda Ezequiel Dias N° 275 3o andar ao lado dos elevadores

Bairro: Santa Efigênia

CEP: 30.130-110

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3248-7155

E-mail: cep@feluma.org.br

CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS GERAIS - FCM-MG



Continuação do Parecer: 6.251.636

(quociente de inteligência entre 55 a 70 pontos) ou síndromes genéticas.

Critérios de exclusão:

Critérios de exclusão:

- 1) a presença de deformidades estruturais nos membros inferiores e tronco que possam comprometer a segurança da criança/do adolescente no desempenho das tarefas motoras;
- 2) epilepsia ou crises convulsivas não controladas;
- 3) instabilidade cardíaca ou respiratória que impeça o participante de realizar as intervenções com segurança.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Quatro instituições parceiras:

Clínica Reflexo Lins de Reabilitação Funcional Ltda. - assinam os diretores (carta duplica de um deles

Clínica Reflexo Infantil Amore em movimento - assina o fisioterapeuta (carta duplicada)

Neurotherapy reabilitação funcional - assinatura eletrônica

TCLE - OK

TA - Ok

Termo de Responsabilidade da pesquisadora - OK

Demais termos - ok

Recomendações:

Sem recomendação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

O presente projeto, seguiu nesta data para análise da CONEP e só tem o seu início autorizado após a aprovação pela mesma.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2178821.pdf	14/07/2023 12:48:31		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_COPM.pdf	14/07/2023 12:47:09	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito

Endereço: Alameda Ezequiel Dias N° 275 3o andar ao lado dos elevadores

Bairro: Santa Efigênia

CEP: 30.130-110

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3248-7155

E-mail: cep@feluma.org.br

CIÊNCIAS MÉDICAS DE MINAS
GERAIS - FCM-MG



Continuação do Parecer: 6.251.636

Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_06.pdf	14/07/2023 12:13:05	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_05.pdf	14/07/2023 12:12:48	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_04.pdf	14/07/2023 12:12:34	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_03.pdf	14/07/2023 12:12:15	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_02.pdf	14/07/2023 12:12:01	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Outros	PARCERIA_PESQUISA_COPM_01.pdf	14/07/2023 12:11:38	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_RESPONSABILIDADE.pdf	14/07/2023 12:05:29	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TA_COPM.pdf	14/07/2023 12:03:29	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_COPM_completo.pdf	14/07/2023 12:01:44	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOCOPM.pdf	14/07/2023 11:40:24	THALITA KARLA FLORES CRUZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Sim

BELO HORIZONTE, 21 de Agosto de 2023

Assinado por:
Leila Santos
(Coordenador(a))

Endereço: Alameda Ezequiel Dias N° 275 3o andar ao lado dos elevadores

Bairro: Santa Efigênia **CEP:** 30.130-110

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3248-7155

E-mail: cep@feluma.org.br

ANEXO C - Parecer Inclusão da UFMG como instituição co-participante em projeto de pesquisa

16/04/2024, 10:41

SEI/UFMG - 3142494 - Parecer



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FAFICH
Departamento de Psicologia

PARECER Nº 13/2024
PROCESSO Nº 23072.218444/2024-37
ASSUNTO: Parecer para comitê de ética em pesquisa

PARECER SOBRE INCLUSÃO DA UFMG COMO INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE EM PROJETO DE PESQUISA

INTERESSADO: Prof. Dr. Vitor Geraldi Haase

HISTÓRICO: Examinei, a pedido da Chefia do Departamento de Psicologia, o projeto de pesquisa intitulado "A perspectiva da família quanto às necessidades assistenciais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento" de interesse do Prof. Vitor Geraldi Haase. O projeto de pesquisa está sendo desenvolvido na empresa TREINI Tec Ltda, Rua Carmélia Loffi 17, Ribeirão das Neves, após ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais sob número CAAE 72360923.9.0000.5134. O projeto é coordenado pela Dra. Thalita Karla Flores Cruz. Uma das pesquisadoras participantes do projeto é a terapeuta ocupacional Amanda Aparecida Alves Cunha Nascimento, mestranda do PPG em Neurociência. O projeto está sendo submetido à apreciação da Câmara do Departamento de Psicologia para que a UFMG seja incluída como instituição co-participante, de modo que o projeto possa ser utilizado na dissertação de mestrado da aluna.

DOCUMENTAÇÃO: O processo vem instruído com a) Projeto de pesquisa; b) Aprovação pelo CEP da FCCMG; c) Folha de Rosto; d) Informações básicas do projeto; e) Instituições parceiras (Neurotherapy reabilitação Neurofuncional, Reabilitação Infantil Offrede LTDA, Clínica Infantil Amor em Movimento LTDA, Clínica Reflexo Reabilitação Neuro Funcional LTDA, Clínica Reflexo Lins Reabilitação Neuro Funcional LTDA); d) Termo de assentimento; e) TCLE.

ANÁLISE DO PROJETO: A perspectiva da família quanto às necessidades assistenciais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento tem por objetivos: 1) Investigar os efeitos de quatro blocos de 12 semanas de intervenção intensiva interdisciplinar pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG® (totalizando 12 meses de intervenção) na percepção da família quanto à satisfação e desempenho de seu filho nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer. 2) Investigar o perfil de problemas de desempenho ocupacional mais frequentemente levantados pelas famílias de acordo com sexo, idade, diagnóstico e

https://sei.ufmg.br/sei/controlador.php?acao=documento_visualizar&acao_origem=protocolo_pesquisar&id_documento=3395275&infra_sistema=10000100&infra_unidade_atual=110000300&infra_hash=6932b3f08... 1/3

16/04/2024, 10:41

SEI/UFMG - 3142494 - Parecer

funcionalidade das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; 3) Documentar a trajetória longitudinal dos problemas de desempenho ocupacional mais frequentemente levantados pelas famílias de crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; 4) Investigar se os terapeutas das equipes interdisciplinares estão traçando metas alcançáveis e realistas, condizentes com a capacidade funcional das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento que realizam suas intervenções pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®; 5) Investigar se as a(s) prática(s) e/ou técnica(s) que compõem as intervenções pelos Métodos TREINI® e MIG® propostas pelos terapeutas são apropriadas para proporcionar o alcance das metas estabelecidas; 6) Investigar os efeitos de 12 meses de intervenção intensiva interdisciplinar pelos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®, divididos em quatro blocos de intervenção de 12 semanas, na percepção da família quanto à satisfação e desempenho de seu filho de acordo com sexo, idade, diagnóstico e funcionalidade das crianças/adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento; 7) Investigar a percepção dos pais sobre seu envolvimento na identificação das deficiências ou impedimentos apresentados pelos filhos, bem como sua colaboração no plano de intervenção, demonstrando diferenças significativas nas notas de desempenho e satisfação sobre o desempenho ocupacional de seus filhos após a intervenção. A prática centrada na família é um modelo de prestação de serviços adotado nos Métodos Intensivos TREINI® e MIG® na intervenção de crianças e adolescentes para a identificação das deficiências ou impedimentos pela criança, bem como a colaboração da família no plano de intervenção. Nos Métodos Intensivos TREINI® e MIG®, a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (Canadian Occupational Performance Measure - COPM) é aplicada com o intuito de identificar possíveis metas funcionais que crianças/adolescentes e seus pais consideraram importantes para melhorar em sua rotina de vida diária, bem como para verificar os efeitos das intervenções interdisciplinares nos domínios de autocuidado, produtividade e lazer. Para medir a extensão em que os serviços prestados são centrados na família é necessário levantar as informações referentes às implementações das intervenções realizadas e verificar se as técnicas e práticas estão sendo utilizadas de forma efetiva, bem como investigar os efeitos da prática centrada na família em programas interdisciplinares intensivos como o TREINI® e o MIG®. A metodologia empregada no projeto é de um estudo longitudinal com duração de 12 meses. No projeto serão realizadas cinco medidas trimestrais e quatro blocos de intervenção (com 12 semanas de duração cada). Inicialmente foi realizada uma revisão de literatura a respeito da prática centrada na família. A COPM foi aplicada nos pais/responsáveis, com a identificação de até cinco problemas de desempenho ocupacional. A avaliação através da COPM foi realizada por terapeutas ocupacionais com experiência na aplicação deste questionário

AValiação DO PROJETO: O projeto está bem delineado do ponto de vista metodológico, sendo o referencial teórico atualizado e adequado para os objetivos. O projeto visa suprir uma importante lacuna nas intervenções para crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. O projeto se enquadra na categoria de risco mínimo e foi aprovado pelo CEP da FCCMG. Do ponto de vista da UFMG, o projeto contribuirá para a formação de uma mestre, sob orientação de um docente da instituição.

PARECER: Salvo melhor juízo, sou de parecer favorável a que o projeto de pesquisa intitulado "A perspectiva da família quanto às necessidades assistenciais de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento" de interesse do Prof. Vitor Geraldi Haase seja aprovado pela Câmara do Departamento de Psicologia com vistas ao seu envio para o COEP-UFMG e inclusão da UFMG como instituição co-participante.

Belo Horizonte,

Prof. Dr. Antônio Jaeger

Parecerista Designado

https://sei.ufmg.br/sei/controlador.php?acao=documento_visualizar&acao_origem=protocolo_pesquisar&id_documento=3395275&infra_sistema=10000100&infra_unidade_atual=110000300&infra_hash=6932b3f08... 2/3

16/04/2024, 10:41

SEI/UFMG - 3142494 - Parecer



Documento assinado eletronicamente por **Antonio Jaeger, Professor do Magistério Superior**, em 26/03/2024, às 16:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **3142494** e o código CRC **E50125B4**.

Referência: Processo nº 23072.218444/2024-37

SEI nº 3142494

Criado por [ajaeger](#), versão 3 por [ajaeger](#) em 26/03/2024 16:34:14.