

Validade discriminante do protocolo do desempenho funcional e social de crianças com paralisia cerebral

Discriminant validity of social and functional performance protocol to children with cerebral palsy

Livia Marcello Zampieri¹, Jair Lício dos Santos², Luzia Iara Pfeifer³

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) engloba um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou cérebro infantil. Como consequências do quadro motor, podem ocorrer prejuízos nas habilidades para as atividades de vida diária, independência da marcha, cuidados de higiene e vestuário, atividades sociais, cognitivas e comportamentais, favorecendo um impacto negativo na saúde e no bem-estar da criança e da família. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é um sistema de classificação da função e incapacidade e, por se tratar de uma classificação extensa, existe a possibilidade de se agrupar os códigos mais relevantes para diferentes doenças, formando-se os “Core Sets” e, baseado nesta ideia, foi criado um instrumento nomeado Protocolo de desempenho Social e Funcional de crianças com Paralisia Cerebral (DSF-PC). **Objetivo:** Avaliar a validade discriminante do protocolo DSF-PC para verificar se o mesmo é sensível às alterações de desempenho funcional e participação social de crianças com paralisia cerebral quando comparadas a crianças com desenvolvimento típico. **Métodos:** Consistiu na aplicação do protocolo do Desempenho Funcional e Social de crianças com Paralisia Cerebral DSF-PC junto aos cuidadores de crianças com PC e crianças com desenvolvimento típico. **Resultados:** O DSF-PC é considerado sensível para detectar diferenças entre crianças com PC e crianças com desenvolvimento típico, apresentando diferença significativa em 12 dos 16 domínios através do Teste de Mann-Whitney. **Conclusão:** Este protocolo é considerado válido e adequado para ser aplicado junto a crianças com Paralisia Cerebral.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, Criança Paralisia, Cerebral

ABSTRACT

Cerebral Palsy (CP) encompasses a group of permanent disorders of movement and posture development, attributed to non-progressive damage that occurs during fetal development or in the infant brain. As consequences to the motor skills, there can occur impairments in daily life abilities, interfering in independent ambulation, hygiene, and clothing care, but also in social, behavioral, and cognitive activities, causing a negative impact on the health and welfare of the child and its family. The International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) is a classification system on functioning and disability and, because it is an extensive and complex classification, there is the possibility of grouping the more relevant codes for distinctive disorders forming the Core Sets. Based upon this idea an instrument named *Protocolo de desempenho Social e Funcional de crianças com Paralisia Cerebral* (DSF-PC) (Functional and Social Performance Evaluation Protocol for Children with Cerebral Palsy) was created. **Objective:** To evaluate the discriminant validity of the DSF-PC protocol to verify whether it is sensitive to the functional performance and social participation of cerebral palsy children when compared to typical development children. **Method:** It consisted in the application of the Functional and Social Performance Evaluation Protocol for Children with Cerebral Palsy (DSF-PC) to the caregivers of CP children and children with typical development. **Results:** The DSF-PC was considered sensitive to detect differences between CP children and children with typical development, presenting significant differences in 12 of the 16 domains when using the Mann-Whitney Test. **Conclusion:** This protocol is considered valid and suitable for use within the population of children with cerebral palsy.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health, Child, Cerebral Palsy

¹ Fisioterapeuta.

² Livre Docente, Professor Titular Aposentado, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP.

³ Livre Docente, Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento, Divisão de Terapia Ocupacional - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP.

Endereço para correspondência:

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP
Departamento de Neurociências e Ciências do Comportamento

Livia Marcello Zampieri

Av. Bandeirantes, 3900

CEP 14049-900

Ribeirão Preto - SP, Brasil

E-mail: livi_zamp@yahoo.com.br

Recebido em 07 de Maio de 2016.

Aceito em 25 de Junho de 2016.

DOI: 10.5935/0104-7795.20160014

INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) engloba um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou cérebro infantil.¹ É a causa mais comum de incapacidade física na infância, sendo que a gravidade das limitações nas funções motoras grossas é altamente variável, de forma que algumas crianças andam independentemente com ou sem dispositivos auxiliares, enquanto outras usam cadeira de rodas motorizada ou precisam ser transportadas por um adulto.^{2,3}

Em função da diversidade dos quadros de PC têm sido utilizado dois sistemas de classificação, o Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised (GMFCS E&R) que classifica o movimento iniciado voluntariamente com ênfase no sentar, transferência e mobilidade, em cinco níveis baseados na mobilidade funcional ou limitação na atividade^{4,5} e o Manual Ability Classification System (MACS) que tem por objetivo classificar o desempenho manual durante as atividades de vida diária em sua casa, na escola, ou na comunidade, sem manter o foco no lado afetado, ou no tipo de preensão manual, baseados em cinco níveis, sendo que o nível I inclui as que manipulam facilmente objetos e o nível V as que apresentam a habilidade de manipular objetos gravemente limitada.^{6,7}

As dificuldades motoras presentes na PC limitam as experiências desta criança para interagir com pessoas, objetos e eventos, para manipular objetos, repetir ações, ter domínio do próprio corpo e desenvolver o esquema corporal, podendo ocasionar lacunas nas áreas perceptiva, cognitiva, linguística e social.^{7,8}

Os distúrbios sensoriais, perceptivos e cognitivos associados ao quadro motor podem alterar a visão, a audição, o tato, e a capacidade de interpretar as informações sensoriais e/ou cognitivas e podem ser consequência de distúrbios primários, atribuídos à própria paralisia cerebral ou a distúrbios secundários, como consequência das limitações de atividades, da comunicação expressiva, receptiva e da habilidade de interação social.^{1,7}

Como consequência a todos os aspectos anteriormente elencados, podem ocorrer prejuízos nas habilidades para participação em atividades de vida diária, favorecendo um impacto negativo na saúde e no bem-estar da criança e de sua família, destacando, assim, a necessidade de uma avaliação bastante minuciosa, fornecendo uma perspectiva mais abrangente sobre funcionalidade e incapacidade, tanto na pesquisa como na prática clínica.^{9,10,11}

As mudanças no foco dos indicadores de saúde para as consequências das doenças têm mobilizado mundialmente pessoas a lutarem por uma sociedade mais inclusiva¹² com recomendações para uma perspectiva mais abrangente sobre funcionalidade e incapacidade tanto na pesquisa como na prática clínica.¹³ Neste sentido, algumas abordagens sugerem uma percepção do corpo deficiente que vai além das alterações fisiológicas, de modo a considerar essa pessoa como um sujeito socializado.^{14,15}

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é um sistema de classificação da função e incapacidade extensa e complexa que abrange vários aspectos (funções do corpo, estruturas do corpo, atividades e participação e fatores ambientais). A principal contribuição da CIF é permitir uma mudança no foco das consequências das doenças para a funcionalidade e como ela pode ser melhorada para se alcançar uma vida produtiva e realizadora,^{16,17} servindo como um orientador de conduta e de comunicação interdisciplinar.

Considerando que as manifestações de incapacidade e condições de saúde em crianças e adolescentes são diferentes do que se encontra nos adultos em relação à natureza, impacto e intensidade, a OMS apresentou, em 2006, a primeira classificação derivada da CIF a Classificação Internacional de Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens (CIF-CJ), a qual é sensível às mudanças que acontecem durante o desenvolvimento da criança e sendo abrangente a diversos ambientes e idades.¹⁸

Baseando-se nos domínios da CIF-CJ (versão para crianças e jovens),¹⁸ foi elaborado um protocolo de avaliação de desempenho funcional e participação social - DSF-PC,¹⁹ na tentativa de compreender de que forma o desempenho funcional da criança com paralisia cerebral é influenciado pelo ambiente em que vive e como isso interfere na sua participação social, segundo a visão de seus pais/cuidadores. Como este protocolo tem como público alvo cuidadores de crianças com paralisia cerebral e não especialistas na área de neuropediatria, optou-se por estruturá-lo na forma de um questionário para facilitar a sua aplicabilidade, seguindo o modelo do DSF-84, protocolo baseado na CIF para amputados de membros inferiores, proposto por Monteiro et al.²⁰

O DSF-PC seguiu todo o rigor metodológico desde o seu desenvolvimento até a sua aplicação, estando em conformidade com seu objetivo final.²¹ Em sua elaboração foi considerada a praticidade, reprodutibilidade e as características culturais e sociais dos possíveis respondentes (pais de crianças com PC).²²

Inicialmente foram selecionados todos os códigos da CIF¹⁶ e da CIF-CJ¹⁸ identificados

como essenciais para descrever as características de crianças com diagnóstico de PC, realizando agrupamentos dos considerados repetitivos e excluindo os menos relevantes.¹⁹ A seleção destes códigos se deu na tentativa de mensurar o impacto da doença não apenas em relação à incapacidade física, mas também os problemas relacionados à doença como o impacto emocional, social, familiar, ambiental como a acessibilidade,²³ assim como oferecendo a possibilidade de mensurar o impacto da doença sobre o sujeito e o meio ambiente que o cerca em sua qualidade de vida.²² Esta visão global do sujeito é extremamente importante uma vez que o acometimento motor da PC vem acompanhado por problemas sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação, comportamento, epilepsia e problemas músculo-esqueléticos secundários.²⁴

Seguindo as sugestões de Alexandre et al.²⁵ e de Mokkink et al.²⁶ para construção e validação de instrumentos de avaliação, o Protocolo de Desempenho Social e Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral (DSF-PC), foi testado quanto às suas propriedades psicométricas em relação à validade de face, validação de conteúdo, confiabilidade intra e inter avaliador, consistência interna e foi considerado válido, confiável e com excelente consistência interna.¹⁹

OBJETIVO

Dando continuidade ao processo de validação do referido protocolo o presente estudo tem por objetivo analisar a validade discriminante do DSF-PC, de forma a verificar se o mesmo é sensível para diferenciar as dificuldades apresentadas pela população-alvo em relação a crianças com desenvolvimento motor típico com idades e condições socioeconômicas similares.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, não experimental, de análise quantitativa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (processo nº6601/2012) e os pais assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Procedimento de coleta de dados

O protocolo DSF-PC foi aplicado junto a 60 cuidadores de crianças entre 4 e 12 anos de idade, sendo 30 cuidadores de crianças com diagnóstico clínico de PC, denominado grupo PC e 30 cuidadores de crianças com

desenvolvimento típico, denominado grupo DT, com idade, sexo e classificação socioeconômica o mais semelhante possível entre os grupos, apresentados na Tabela 1, a fim de verificar a validade discriminante do protocolo.

Esta etapa foi realizada no Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP). O critério de inclusão para grupo experimental era ter o diagnóstico clínico de Paralisia Cerebral, independente de sua topografia ou tipo clínico, e ter idade entre 4 e 12 anos e no grupo controle, o critério de inclusão era apenas a idade entre 4 e 12 anos e não haver nenhum tipo de comprometimento físico ou cognitivo.

O DSF-PC pode ser autoaplicável, entretanto, para garantir a fidedignidade da coleta, optou-se pela aplicação do mesmo por meio de leitura do protocolo pela pesquisadora, juntamente com os cuidadores e, ao final de cada questão, eles deveriam escolher dentre as opções de resposta em qual nível seu filho se encaixava: 0 - nenhuma dificuldade a 4 - dificuldade completa, sendo que haviam as variáveis 8 - dificuldade não especificada e 9 - não se aplica. Durante a aplicação dos domínios O - Produtos e tecnologia assistiva e P - Serviços, Sistemas e Políticas, que englobavam caracterização de barreiras e facilitadores. A fim de facilitar a compreensão destes termos pelos cuidadores, entregou-se aos pais um folheto contendo uma escala visual com cores e explicações das graduações de respostas, conforme mostra o Quadro 1.

Análise dos dados Coletados

Para realizar a comparação dos escores entre os grupos foi calculada a média dos escores por dimensão e, para calcular se houve diferença significativa entre as respostas dadas por cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral em comparação às crianças com desenvolvimento típico, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann Whitney (na comparação de dois grupos independentes) com a correção para comparações múltiplas de Holm-Bonferroni,²⁷ admitindo como probabilidade do erro de primeira espécie o valor alfa de 5%.

Em relação à pontuação 8 e 9, devido a estes itens não significarem uma medida quantitativa o item 9 recebeu valor 0, por se tratar de um item não aplicável e o item 8 foi tratado como um dado faltante ou "missing data", sendo substituído pela média dos demais itens para aquela determinada dimensão.

Tabela 1. Caracterização dos participantes

	Grupo experimental (%)	Grupo Controle (%)
Cuidadores	Mães (86,66%)	Mães (73,33%)
	Mãe/pai (6,66%)	Mãe/pai (6,66%)
	Avó (6,66%)	Mãe/avó (3,33%) Avó (6,66%) Tia (3,33%) Abrigo (3,33%)
Nível socioeconômico	A2 (0%)	A2 (6,66%)
	B1 (6,66%)	B1 (20%)
	B2 (16,66%)	B2 (23,33%)
	C1 (46,66%)	C1 (26,66%)
	C2 (20%)	C2 (16,66%)
GMFCS	D (6,66%)	D (3,33%)
	23,33% Nível I	
	30% Nível II	
	16,66% Nível III	não se aplica
	16,66% Nível IV	
Topografia	13,33% Nível V	
	76% Bilateral espástico	
	10% Unilateral D	não se aplica
	10% Unilateral E	
Terapias	3,33% Ataxia	
	16,6% Fisioterapia	
	16,6% Fisioterapia/Hidroterapia	
	40% Fisioterapia/Terapia Ocupacional	
	3,3% Fisioterapia/Terapia Ocupacional/Hidroterapia	não se aplica
	10% Fisioterapia/Fonoaudiologia	
Órteses	10% Fisioterapia/Fonoaudiologia/Terapia Ocupacional	
	3,3% Fisioterapia/Fonoaudiologia/Terapia Ocupacional/Psicopedagoga	
	30% AFO fixa	
	53,33% AFO articulada Bilateral	
	3,33% Órtese de reação ao solo	
Órteses	3,33% Sling	não se aplica
	3,33% Extensor de lona	
	3,33% Órtese Palmar	
	10% Não usa	

Quadro 1. Escala visual para os domínios O e P para facilitar a compreensão dos conceitos de barreiras e facilitadores

Barreiras		Facilitadores	
0	Sem barreira (Nada atrapalha suas atividades)	0	Sem facilitador (Nada de adaptação)
- 1	Barreira Leve (Atrapalha, mas não impede as atividades)	+ 1	Facilitador leve (Facilidade pequena)
- 2	Barreira Moderada (Atrapalha e impede poucas atividades)	+ 2	Facilitador moderado (Facilita, menos da metade das minhas atividades)
- 3	Barreira grave (Atrapalha e impede a maioria das atividades)	+ 3	Facilitador bom (Facilita a maioria das minhas atividades)
- 4	Barreira completa (Atrapalha e impede todas as atividades)	+ 4	Facilitador completo (Facilita totalmente minha vida)

RESULTADOS

O Protocolo de Desempenho Social e Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral (DSF-PC), possui 109 questões divididas em 16 dimensões (A - Estado de Consciência Geral, B - Capacidade de Atenção Memória e Planejamento, C - Percepção Auditiva, D - Comunicação, E - Percepção Visual, F - Percepção Sensorial, G - Alimentação e Deglutição, H - Controle de Esfíncter e Higiene, I - Funções Relacionadas ao Movimento, J - Trocas Posturais, K - Habilidades Manuais, L - Andar e Deslocar-se, M - Cuidado Pessoal, N - Participação Social, O - Produtos e Tecnologia Assistiva, P - Serviços, Sistemas e Políticas).

Cada questão pode ser classificada quanto a gravidade entre 0 e 4, sendo que quanto mais grave maior o escore final. Apesar da média dos escores das crianças com PC terem sido superiores em quase todas as dimensões (exceto na dimensão O), comparando-se o desempenho das crianças com PC e as crianças DT, observou-se diferença significativa na maioria dos aspectos avaliados nos diferentes domínios, exceto referente a percepção auditiva (domínio C), percepção visual (domínio E), percepção sensorial (domínio F) e produtos e tecnologia assistiva (domínio O), como mostra a Tabela 2, considerando 4 a máxima pontuação possível para cada item.

As significâncias observadas na tabela podem ser afirmadas em conjunto, num nível alfa de 0,05.

Esses resultados indicam que o DSF-PC foi bastante sensível para detectar as diferenças entre os pacientes com PC e as crianças típicas, pois todos os domínios que apresentam diferenças significativas entre os grupos (H - controle de esfíncter e higiene, I - funções relacionadas ao movimento, J - controle e trocas posturais, K - habilidades manuais, L - andar e deslocar-se e M - cuidado pessoal) relacionam-se com habilidades motoras e, desta forma, pode-se concluir que as crianças com PC apresentam desempenho funcional pior do que as do grupo controle. Em relação à participação social também houve diferença significativa entre grupo DT e grupo PC, ou seja, as crianças com Paralisia Cerebral têm uma participação social diminuída comparando-se às crianças com desenvolvimento neuropsicomotor típico.

DISCUSSÃO

Comparando o desempenho das crianças foram encontradas diferenças significativas entre os escores do grupo de PC em relação ao

Tabela 2. Valores médios das pontuações em cada domínio, segundo grupos (Resultados dos Testes de Mann-Whitney para comparação dos escores entre os grupos)

DOMÍNIOS	GRUPOS		TESTE DE MANN-WHITNEY	
	PC	DT	Valor de p Observado	Valor de p (*) Corrigido
A - Estado de Consciência Geral	0,93	0,17	0,0012	0,0071
B - Capacidade de Atenção Memória e Planejamento	1,19	0,23	<0,0001	0,0031
C - Percepção Auditiva	0,18	0,10	0,9455	0,0500
D - Comunicação	0,79	0,11	0,0014	0,0083
E - Percepção Visual	0,16	0,03	0,8993	0,0250
F - Percepção Sensorial	0,04	0,03	0,3299	0,0125
G - Alimentação e Deglutição	0,33	0,01	0,0015	0,0100
H - Controle de Esfíncter e Higiene	1,94	0,00	<0,0001	0,0033
I - Funções Relacionadas ao Movimento	1,63	0,00	<0,0001	0,0036
J - Controle e Trocas Posturais	1,04	0,00	<0,0001	0,0038
K - Habilidades Manuais	0,94	0,01	<0,0001	0,0042
L - Andar e Deslocar-se	2,00	0,00	<0,0001	0,0045
M - Cuidado Pessoal	2,11	0,12	<0,0001	0,0050
N - Participação Social	0,89	0,12	<0,0001	0,0056
O - Produtos e Tecnologia Assistiva	0,19	0,23	0,3559	0,0167
P - Serviços, Sistemas e Políticas	2,04	0,71	<0,0001	0,0063

(*) CORREÇÃO PARA COMPARAÇÕES MÚLTIPLAS: (Técnica de Holm-Bonferroni)

grupo DT na maioria dos domínios, exceto nos domínios C (percepção auditiva), E (percepção visual), F (percepção sensorial) e O (produtos e tecnologia assistiva), segundo o teste de Mann-Whitney.

Tanto no domínio A - estado de consciência geral, como no domínio B - capacidade de atenção memória e planejamento, justifica-se a diferença significativa entre os grupos, uma vez que as perguntas relacionavam-se com estado de alerta, compreensão, planejamento e memória, praxia e alguns aspectos cognitivos, pois uma em cada duas crianças com PC apresenta algum déficit cognitivo.^{28,29} A incapacidade de interpretar as informações cognitivas pode ocorrer como consequência de distúrbios primários, decorrentes da própria paralisia cerebral ou a distúrbios secundários, como consequência das limitações de atividades que restringem o aprendizado e o desenvolvimento de experiências sensório-perceptuais e cognitivas.^{1,7}

Sendo o acometimento motor a característica mais presente nas crianças com PC,²⁹ as avaliações e classificações específicas para crianças com PC tendem a focalizar mais este aspecto, em detrimento de outros, tais como a função cognitiva que acaba não sendo bem explorada e acaba sendo negligenciada.³⁰⁻³² É importante se atentar a este aspecto, pois as habilidades cognitivas das crianças com PC

podem acabar sendo encobertas pelas limitações músculo esqueléticas e atividades relacionadas à mobilidade.³⁰

A percepção auditiva (domínio C), não apresentou diferença significativa entre os dois grupos e o fato da resposta referir-se sobre a percepção do cuidador em relação à audição do paciente, pode acabar sendo divergente da real condição da criança em comparação a uma avaliação feita por um profissional especializado, entretanto, a frequência de deficiência auditiva em crianças com PC realmente não é alta, sendo uma em cada 25 casos.^{28,29}

A comunicação (domínio D) justifica-se a diferença significativa, pois uma em cada 4 crianças com PC apresenta algum transtorno de linguagem.^{28,29} O nível de comunicação destas crianças varia desde leves distúrbios articulatorios, bem próximos da normalidade, até graves retardos na aquisição da fala ou total impossibilidade de emitir um som compreensível, com dificuldade motora na produção da linguagem expressiva.^{33,34} O desenvolvimento da linguagem envolve a integridade do SNC, o processo maturacional, a integridade sensorial, as habilidades cognitivas e intelectuais, o processamento das informações ou aspectos perceptivos, os fatores emocionais e as influências do ambiente.^{7,35,36}

Uma em cada 10 crianças com PC apresenta algum déficit visual,^{28,29} entretanto, em nosso

estudo, apesar de as crianças com PC apresentarem um escore médio maior que as de DT, não foi encontrada diferença significativa em relação aos dois grupos, referente a percepção visual (domínio E). As alterações da movimentação ocular são frequentes, sendo o estrabismo convergente, por lesão do nervo abducente a alteração mais comum, além disso, a dificuldade visual pode se manifestar por catarata nos casos de toxoplasmose congênita, hemianopsias por lesão quiasmática ou pós quiasmática, ou outros transtornos visuais.³⁷ No entanto, as perguntas referentes a este domínio focalizaram a percepção da mãe em relação ao quanto a criança enxerga, o que pode divergir da real capacidade visual da criança mediante exames clínicos feitos por um especialista, já que esta informação não foi pesquisada nos prontuários, impossibilitando esta afirmação.

Crianças com PC são encaminhadas tardiamente para avaliação oftalmológica, o que diminui as possibilidades de desenvolvimento visual no tempo adequado.³⁸ Fato preocupante, pois a privação de estímulos visuais nos primeiros meses de vida pode acarretar alterações irreversíveis (anatômicas e funcionais) que interferem na capacidade da criança em responder aos estímulos ambientais, restringindo a participação nas atividades diárias, nas trocas afetivas pelo olhar entre mãe e bebê, e no seu desenvolvimento motor e cognitivo.^{7,39}

Em relação à percepção sensorial (domínio F), as respostas foram bem semelhantes em relação aos dois grupos e isso condiz com o encontrado na literatura, pois muitas vezes, a capacidade de interpretar as informações sensoriais e/ou cognitivas ocorrem em consequência dos distúrbios primários, decorrentes da própria PC ou devido a distúrbios secundários, como consequência das limitações de atividades que restringem o aprendizado e a exploração do ambiente e de movimentação ativa, o que dificulta o desenvolvimento de experiências sensorio-perceptuais e cognitivas, além disso, os distúrbios associados nem sempre estão presentes nestas crianças.^{1,7} Além disso, neste domínio, do DSF-PC as percepções sensoriais avaliadas englobam somente percepção olfativa, gustativa, tátil dolorosa e térmica, deixando de fora a percepção vestibular e proprioceptiva, fato que pode justificar a semelhança entre as respostas de ambos os grupos.

Em relação à alimentação e deglutição (domínio G), justifica-se a diferença significativa, pois alguns fatores relacionados à Paralisia Cerebral, tais como comprometimento cognitivo, crises convulsivas e grave comprometimento motor são considerados fatores de risco para distúrbios alimentares: pela

alteração motora da dinâmica orofaríngea, pela falta de compreensão do contexto alimentar e dificuldade na ação motora voluntária da fase oral, podendo alterar a sequencialização da fase faríngea e pela gravidade da aspiração traqueal. A dificuldade motora básica dessas crianças pode afetar a função motora oral, influenciando no desempenho das funções alimentares de sucção, mastigação e deglutição, desenvolvendo também alterações articulares e respiratórias, entendida como os aspectos motores e sensoriais das estruturas da cavidade oral e da faringe até a entrada do esôfago.^{40,41}

Em relação ao controle de esfíncter e higiene (domínio H) foi encontrada também diferença significativa, isso é justificável, pois sabe-se que casos de enurese, frequência, urgência e incontinência ao estresse ocorrem em muitas crianças com PC e estes distúrbios estão relacionados à diminuição de mobilidade, dificuldade de cognição e comunicação, função do membro superior deficitária e disfunções neurogênicas, sabe-se também que pela estase de urina na bexiga e problemas higiênicos, as crianças com PC estão mais predispostas a infecções urinárias de repetição.⁴²⁻⁴⁴

Nas funções relacionadas ao movimento (domínio I), controle e trocas posturais (domínio J), habilidades manuais (domínio J), andar e deslocar-se (domínio L), justifica-se a diferença, uma vez que as categorias da CIF e CIF-CJ relacionadas a estruturas e funções do corpo, são maioria, fato que reflete as principais características da PC que são dificuldades no controle motor e na função motora.¹⁷

Observações interessantes foram verificadas em relação ao controle e trocas posturais (domínio J), Já que durante a aplicação do questionário, alguns cuidadores relataram que na maioria das vezes ao invés de estimularem as trocas posturais, eles já colocavam a criança na postura desejada e a justificativa, quase sempre era a correria da rotina diária. No entanto, a maioria deles não percebia que dessa forma acabavam não permitindo a experiência motora da criança e também não vivenciavam a real capacidade motora de seus filhos, assim, durante a entrevista, quando era perguntado se a criança conseguia adotar determinada postura, muitos não sabiam responder. Assim como aconteceu no domínio M- cuidado pessoal, embora tenha sido encontrada diferença significativa entre os grupos, foi observado que em algumas questões relacionadas com autocuidado e vestuário, brincar na hora do banho, embora tenha sido perguntado se a criança era capaz de fazer determinada atividade ou função, alguns cuidadores respondiam que

nevertheless had left the child to try, or otherwise assumed that they were doing for the child in a faster way.

Estes dados são muito importantes e ressaltam que é essencial que os pais/cuidadores sejam conscientizados e acolhidos pelos profissionais de reabilitação junto com seus filhos, para obter as informações do desempenho da criança em outros ambientes, assim como, apresentar a eles a possibilidade de facilitadores para melhorar o desempenho das mesmas. Morris, Galuppi e Rosenbaum⁴⁵ afirmam que os cuidadores tendem a classificar seus filhos como mais limitados funcionalmente, no entanto, eles têm maior consciência do desempenho funcional da criança em situações mais variadas, em comparação aos profissionais da saúde, os quais têm contato com as crianças em ambientes clínicos previamente projetados possibilitando uma melhor habilidade funcional, minimizando as barreiras do ambiente, fato que enfatiza a importância da participação e visão dos cuidadores no processo de reabilitação de suas crianças.^{45,46} Isto sugere a necessidade de se incluir no planejamento terapêutico a orientação e conscientização dos pais acerca da real capacidade de seus filhos para que eles possam participar ativamente de suas atividades de vida diária.⁴⁷

No domínio N - participação social, foi encontrada diferença significativa entre os grupos resultado que está de acordo com Palisano⁴⁸ que afirma que a participação de jovens com Paralisia Cerebral sofre influência de múltiplos fatores, tais como as características pessoais e de seus familiares e que quanto maior a limitação motora, maior a restrição na participação. Outro fator que também interfere na participação social é a alteração comportamental que é mais frequente nas crianças com paralisia cerebral em comparação às crianças com desenvolvimento típico.^{7,49} Trauner et al.⁵⁰ encontraram alta frequência de problemas sociais em crianças com lesão cerebral comparadas a um grupo controle, possivelmente sugerindo maior risco de problemas sociais na presença de lesão cerebral. Sendo que uma em cada 4 crianças com PC apresentam algum distúrbio de comportamento.^{28,29} Schiariti et al.¹⁷ ressaltam a importância de se avaliar a participação das crianças com PC em atividades de recreação e lazer, uma vez que a literatura mostra que crianças com PC relatam ter menos experiências sociais em comparação a crianças sem deficiência.

No entanto, é preocupante que referente aos produtos e tecnologia assistiva (domínio O) os resultados sejam semelhantes entre os grupos, pois no grupo de crianças DT os valores foram praticamente todos iguais a zero, ou seja,

não identificam necessidade disto, o que significa que a criança não apresenta barreira para esta participação, pois não necessitam deste tipo de tecnologia. No caso do grupo de crianças PC, a pontuação foi similar, pois em sua maioria, a respostas foram: não tenho acesso, o que significa uma barreira, mas na hora de graduar esta barreira a maioria das respostas variou entre - 1(barreira leve: a ausência do equipamento atrapalha, mas não impede as atividades) e - 2(barreira moderada: a ausência do equipamento atrapalha e impede poucas atividades), ou seja, a maioria destes pacientes não tem acesso a essa tecnologia, mas eles estão tão habituados a viverem sem, que isso não é considerado uma barreira. Eles não sabem como é ter uma vida facilitada e cheia de adaptações, ou seja, eles não possuem um parâmetro “bom” para considerar a realidade deles como “ruim”.

Granlund et al.⁵¹ em seu estudo afirma que o tipo de oportunidades e recursos necessários para o bem-estar provavelmente varia entre as pessoas dependendo de suas circunstâncias de vida e características pessoais. Um estudo realizado por Andrade et al.²⁴ encontraram relatos de cuidadores de crianças com PC relacionados ao transporte público, equipamentos de mobilidade, profissionais de saúde, medicamentos e família, em que ressaltam a importância do conhecimento destas barreiras relatadas pelas famílias para se conseguir melhorias no serviço de reabilitação e serviços públicos de saúde.

Tanto os domínios relacionados às habilidades funcionais quanto o domínio relacionado à participação social tiveram escores significativamente mais altos no grupo de crianças com PC, indicando maior dificuldade de desempenho e participação destas crianças indicando que o protocolo é sensível para diferenciar grupos e, portanto, adequado para a população alvo.

Os achados deste estudo vão ao encontro do estudo realizado por Schiariti et al.¹⁷ que relatam que o grande grupo de categorias da CIF-CJ conseguem identificar a principal dificuldade das crianças com PC não apenas nos aspectos motores, mas também em seus fatores associados (cognição, comunicação, comportamento e área sensorial) e o impacto destas dificuldades nas limitações de atividades e participação.

CONCLUSÃO

Os resultados da presente pesquisa demonstram que o DFS-PC é sensível para detectar as dificuldades da criança com PC sendo

assim, um importante protocolo de triagem, apresentando um panorama global do desempenho funcional e social de crianças com PC.

Conclui-se que o DFS-PC é considerado válido e adequado para ser aplicado na população alvo de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral.

REFERÊNCIAS

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
- Tieman BL, Palisano RJ, Gracely EJ, Rosenbaum PL. Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Phys Ther.* 2004;84(5):419-29.
- Trabacca A, Russo L, Losito L, Rinaldis MD, Moro G, Cacudi M, et al. The ICF-CY perspective on the neurorehabilitation of cerebral palsy: a single case study. *J Child Neurol.* 2012;27(2):183-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0883073811415852>
- Palisano RJ, Orlin M, Chiarello LA, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, et al. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(9):1468-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.04.007>
- Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am.* 2010;41(4):457-67. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.005>
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):549-54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S0012162206001162>
- Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013.
- Green LB, Hurvitz EA. Cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2007;18(4):859-82. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2007.07.005>
- Rangel VO, Frontarolli AC, Gomes DC, Araujo RRR, Pinto RMC, Silva CHM, et al. Validade de confiabilidade do Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) aplicado em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. In: VI XIX Semana Científica da Medicina; 2006; Uberlândia. Anais. Uberlândia: Universidade Federal de Uberlândia; 2006. p. 30.
- Pakula AT, Van Naarden Braun K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral palsy: classification and epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am.* 2009;20(3):425-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2009.06.001>
- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(10):744-50. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
- Coenen M, Cieza A, Freeman J, Khan F, Miller D, Weise A, et al. The development of ICF Core Sets for multiple sclerosis: results of the International Consensus Conference. *J Neurol.* 2011;258(8):1477-88. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s00415-011-5963-7>
- Sampaio RF, Luz MT. Funcionalidade e Incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial de Saúde. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(3):475-83. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000300002>
- Imrie R. Demystifying disability: a review of the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Sociol Health Illn.* 2004;26(3):287-305. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00391.x>
- Le Breton D. A sociologia do corpo. Petrópolis: Vozes; 2006. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.disc.2005.10.035>
- CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp; 2003.
- Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey. *J Child Neurol.* 2014;29(5):582-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0883073813475481>
- CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens. São Paulo: Edusp; 2011.
- Zampieri LM. Elaboração do protocolo de avaliação do desempenho funcional e participação social de crianças com paralisia cerebral baseado na classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e saúde – CIF [Dissertação]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP; 2014.
- Monteiro RP, Pfeifer LI, Soares I, Santos AA, Sousa N. Validation of the functional and social performance - DSF-84 checklist: preliminary study. *Disabil Rehabil.* 2013;35(18):1527-33. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.745624>
- Russell Dj, Rosenbaum PL, Avery LM Lane M. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) user's manual. Clinics in developmental medicine no. 159. London: Mac Keith; 2002.
- Battistella LR, Brito CMM. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). *Acta Fisiatr.* 2002;9(2):98-101.
- Battaglia M, Russo E, Bolla A, Chiusso A, Bertelli S, Pellegrini A, et al. International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(2):98-106. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00458.x>
- Andrade PM, Haase VG, Oliveira-Ferreira F. An ICF-based approach for cerebral palsy from a biopsychosocial perspective. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(6):391-400. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2012.700650>
- Alexandre MNC, Coluci MZO. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16(7):3061-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>
- Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonzo J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res.* 2010;19(4):539-49. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-010-9606-8>
- Holm S. A Simple sequentially rejective multiple test procedure. *Scand J Statist.* 1979;6(2):65-70.
- McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy-don't delay. *Dev Disabil Res Rev.* 2011;17(2):114-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.1106>

29. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014;29(8):1141-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0883073814535503>
30. Andrade PM, Haase VG, Oliveira-Ferreira F. An ICF-based approach for cerebral palsy from a biopsychosocial perspective. *Dev Neurorehabil.* 2012;15(6):391-400. DOI: <http://dx.doi.org/10.3109/17518423.2012.700650>
31. Bottcher L, Flachs EM, Uldall P. Attentional and executive impairments in children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(2):e42-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03533.x>
32. Puyelo M. Problemas de linguagem na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. In: Puyelo M, Póo P, Basil C, Métayer M. Fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Santos; 2001. p.17-91.
33. Penã-Casanova J. Manual de fonoaudiologia. 2 ed. Porto Alegre: Artmed; 2002.
34. Miranda LC, Gomes ICD. Contribuições da comunicação alternativa de baixa Tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. *Rev CEFAC.* 2004; 6(3): 247-52.
35. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(8):704-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>
36. Lamônica DAC. Estimulação de linguagem de crianças com paralisia cerebral. In: Lamônica DAC. Estimulação da linguagem: aspectos teóricos e práticos. São José dos Campos: Pulso; 2008. p. 163-77.
37. Rotta NT. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr.* 2002; 78 (Supl.1): S48-S54. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572002000700008>
38. Gato MITP, Teixeira E, Pereira KMCP, Gagliardo HGRC. Atenção à saúde ocular de crianças com alterações neurológicas: relevância da avaliação oftalmológica. *Temas Desenvol.* 2008;16(93):100-3.
39. Regolin K, França L, Jimenez L, Sakamoto RH, Kamida NTS, Matheus KRM, et al. Avaliação da função visual em crianças com paralisia cerebral tipo tetraparesia e diparesia espástica: apresentação de um instrumento em terapia ocupacional. *Temas Desenvol.* 2006;15(85/86):24-9.
40. Furkim AM, Behlau MS, Weckx LL. Clinical and videofluoroscopic evaluation of deglutition in children with tetraparetic spastic cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2003;61(3A):611-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2003000400016>
41. Vivone GP, Tavares MMM, Bartolomeu RS, Nemr K, Chiappetta ALML. Análise da consistência alimentar e tempo de deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. *Rev CEFAC.* 2007;9(4):504-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-18462007000400011>
42. Campos da Paz Junior A, Burnett SM, Nomura AM. Neuromuscular affections in children. In: Duthie RB, Bentley G. Mercer's orthopaedic surgery. 9 ed. London: Arnold; 1996. p. 399-473.
43. Miller G, Clark GD. Paralisias cerebrais: causas, consequências e conduta. São Paulo: Manole; 2002.
44. Fontenelli L. Neurologia na adolescência. *J Pediatr (Rio J).* 2001;77(Supl.2):S205-S216.
45. Morris C, Galuppi BE, Rosenbaum PL. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(7):455-60. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2004.tb00505.x>
46. Silva DB, Pfeifer LI, Funayama CA. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. *Braz J Phys Ther.* 2013;17(5):458-63. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>
47. Mancini MC, Alves ACM, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio FR, Coelho ZAC, et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev Bras Fisioter.* 2004;8(3):253-60.
48. Palisano RJ, Orlin M, Chiarello LA, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, et al. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011;92(9):1468-76. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.04.007>
49. Freitas PM. Perfil neuropsicológico das paralisias cerebrais: hemiplégica e diplégica [Tese]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2009.
50. Trauner DA, Nass R, Ballantyne A. Behavioural profiles of children and adolescents after pre- or perinatal unilateral brain damage. *Brain.* 2001;124(Pt 5):995-1002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/brain/124.5.995>
51. Granlund M, Eriksson L, Ylvén R. Utility of International Classification of Functioning, Disability and Health's participation dimension in assigning ICF codes to items from extant rating instruments. *J Rehabil Med.* 2004;36(3):130-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/16501970310021707>