UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA

Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas

Daniela Baleroni Rodrigues Silva

Ribeirão Preto

2013

DANIELA BALERONI RODRIGUES SILVA

Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia, Sub-Área: Neurociências, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto como parte dos requisitos para obtenção do Título de Doutor em Ciências

Orientadora: Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer

Ribeirão Preto

2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Silva, Daniela Baleroni Rodrigues

Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas

163 p. : il. ; 30 cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Neurociências.

Orientador: Pfeifer, Luzia Iara

1. Paralisia Cerebral. 2. Confiabilidade. 3. Habilidade manual
4. Função motora grossa

Nome: SILVA, Daniela Baleroni Rodrigues

Título: Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Sub-área: Neurociências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. Jair Lício Ferreira Santos Assinatura: _____
FMRP- USP

Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama Assinatura: _____
FMRP-USP

Profa. Dra. Marisa Cotta Mancini Assinatura: _____
UFMG

Profa. Dra. Thelma Simões Matsukura Assinatura: _____
UFSCar

Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer Assinatura: _____
Orientador

Dedico este trabalho

Ao meu marido Ebert, pelo amor e por tornar minha vida mais feliz

Às mães de crianças com paralisia cerebral, pelas lições aprendidas diariamente na minha prática profissional

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por me fazer tão feliz em trabalhar com esta temática e por permitir que as coisas aconteçam, à sua maneira ...

Ao meu marido Ebert, que me apoiou de perto e de longe, e mesmo estando "recém-casados", teve enorme compreensão nesse momento "quase final"...Obrigada por estar ao meu lado!

Aos meus pais que sempre me estimularam a estudar, pela compreensão em todos esses anos morando longe deles, pelos momentos que deixei de visitá-los porque tinha prazos para cumprir. Às minhas irmãs queridas Heloisa e Flávia, pelo companheirismo e amizade.

Agradeço especialmente à Luziara, pela parceria nesses cinco anos de trabalho, por podermos compartilhar o prazer pelo estudo da paralisia cerebral, pela sua compreensão e respeito pela minha pessoa e pelo meu trabalho. Você é muito especial para mim...

À Dra. Carolina Funayama, por ter aceitado ser minha orientadora e pelas contribuições no andamento da tese.

Ao Prof. Jair Lício, pelas lições aprendidas, pela disponibilidade em sanar as dúvidas "metodológicas" e pela parceria na pesquisa.

Às professoras Marisa Mancini e Thelma Matsukura pelas contribuições para melhoria da versão final da tese, que foram fundamentais.

À Larissa B. Dias, pelo enorme auxílio na coleta de dados, pela responsabilidade e parceria. Agradeço ainda à Silvia Sato, também pela ajuda na coleta.

Ao Cássio, por ter contribuído tão prontamente na análise estatística.

À Silvana, secretária da Pós-Graduação pelos esclarecimentos dados.

À Dra. Carla Caldas, por permitir que eu participasse dos diversos ambulatórios onde ela atuava, mesmo quando o espaço era limitado.

Às terapeutas do CER, por me auxiliarem no levantamento dos participantes da pesquisa: Lívia, Renata, Milena, Nádia, Camila (hidro), Amanda, Érika (pedagogia).

Às amigas Lívia, Letícia, Lisandra, Beatriz, Glauce, Mariana, por poder compartilhar as angústias e alegrias com vocês.

Em especial, às mães das crianças com paralisia cerebral, por me ensinarem a cada dia o que é amor verdadeiro, onde, através de gestos tão simples, tornam meus dias melhores...

Obrigada

RESUMO

SILVA, D.B.R. Classificação da função motora grossa e habilidade manual de crianças com paralisia cerebral: diferentes perspectivas entre pais e terapeutas. 2013. 163 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

O Gross Motor Function System Expanded and Revised (GMFCS E & R) e o *Manual Ability Classification System (MACS)* têm sido amplamente utilizados na pesquisa e na prática clínica como complemento ao diagnóstico da paralisia cerebral (PC). Ambos consistem em cinco níveis, sendo que o nível V indica maior limitação funcional. O objetivo deste estudo foi realizar o processo de tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R e MACS, avaliar a confiabilidade inter-avaliadores (entre terapeutas e entre terapeutas e pais) e intra-avaliadores (terapeutas) acerca dos sistemas de classificação (GMFCS E & R e MACS) e verificar a influência de fatores relacionados à criança (tipo de PC) e aos pais (escolaridade, renda, ocupação e idade) na confiabilidade entre terapeutas e pais. Participaram 100 crianças com PC, que eram acompanhadas pelo serviço de neurologia ou de reabilitação de um hospital terciário no interior paulista na faixa etária entre 4 a 18 anos, e seus pais. Para a aplicação dos sistemas de classificação realização da tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R, seguiram-se seis estágios: tradução, síntese das traduções, retrotradução para língua de origem, comitê de análise, submissão aos autores e pré-teste. A coleta de dados foi feita por dois terapeutas com diferentes níveis de experiência na área de neuropediatria. Os terapeutas classificaram a função motora grossa da criança (GMFCS E & R) através da observação direta (controle de cabeça, tronco, transferências, mobilidade) e os pais responderam ao GMFCS Family Report Questionnaire, onde deveriam selecionar uma opção, dentre cinco, correspondente ao nível motor da criança. Quanto à habilidade manual (MACS), os terapeutas observaram a criança manipulando objetos (brinquedos, alimentação, vestuário) e obtiveram informações dos pais. Os pais realizaram a classificação da habilidade manual da criança com base na leitura do folheto explicativo do MACS. Foram realizadas filmagens das observações das crianças para avaliação da confiabilidade intra-avaliadores (terapeutas), após um mês da avaliação inicial. Utilizou-se o coeficiente Kappa (k) para avaliação da confiabilidade inter-avaliadores (entre terapeutas e entre terapeutas e pais) e intra-avaliadores (terapeutas) acerca do GMFCS E & R e MACS e o teste do qui-quadrado (x^2) para verificar a

associação entre os fatores relacionados à criança e aos pais. Após realizados os seis estágios referentes à tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R e MACS, as versões em português foram aprovadas pelos autores. Em relação à confiabilidade inter-avaliadores (AV1 e AV2), obteve-se concordância quase perfeita para o GMFCS E & R e MACS (K = 0,902 e 0,90 respectivamente), assim como intra-avaliadores, obtendo-se concordância quase perfeita para ambos avaliadores acerca do GMFCS E & R (k=1,00) e MACS (K= 0,958 para AV1 e K= 0,833 para AV2). Em relação à confiabilidade entre terapeutas e pais, esta foi substancial para GMFCS E & R (K = 0,716) e considerável para MACS (K =0, 368). Em relação ao GMFCS E & R, verificou-se que o porcentual de discordâncias no grupo de pais que não trabalha fora é significativamente superior ao porcentual de discordância de quem trabalha fora (x^2=4,79; p= 0,03), quando comparada à classificação do terapeuta. Maior freqüência de pais classificaram as crianças como severamente limitada, comparada à classificação do terapeuta (x^2=4,26; p= 0,04). Em relação ao MACS, verificou-se que as discordâncias entre terapeutas e pais foram significativamente superiores nas crianças de 4 a 6 e 6 a 12 anos do que em relação às crianças de 12 a 18 anos (p=0,05), assim como pais na faixa etária de 20 a 30 anos discordaram significativamente mais do terapeuta (p=0,04). É importante considerar a influência de fatores ambientais no desempenho típico da criança com PC em relação à função motora grossa e habilidade manual. Portanto, embora terapeutas e pais apresentem diferentes perspectivas em relação a tais aspectos, por julgarem diferentes contextos como referência (pais consideram o desempenho em casa, escola, ambientes externos; o terapeuta, o ambiente clínico), os dois pontos de vista necessitam ser apreciados conjuntamente. Conclui-se que as versões traduzidas para o português – Brasil do GMFCS E & R, GMFCS Family Report Questionnaire são confiáveis para classificar crianças com PC por pais e terapeutas.

Palavras-chave: paralisia cerebral, confiabilidade, habilidade manual, função motora grossa

ABSTRACT

SILVA, D.B.R. Classification of gross motor function and manual ability of children with cerebral palsy: different perspectives between parents and therapists. 2013. 163 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2013.

The Gross Motor Function System Expanded and Revised (GMFCS E & R) and Manual Ability Classification System (MACS) has been widely used in research and clinical practice to complement the diagnosis of cerebral palsy (CP). Both consist of five levels where the level V indicates greater functional limitation. The aim of this study was to carry out the process of translation and cultural adaptation of the GMFCS E & R and MACS, evaluate the inter-rater reliability (between therapists and between therapists and parents) and intra-rater (therapists) about rating systems and verify the influence of factors related to the child (type PC) and parents (education, income, occupation and age) in reliability between therapists and parents. Participants 100 children with CP who were accompanied by the department of neurology and rehabilitation of a tertiary hospital in São Paulo aged 4-18 years and their parents. To perform the translation and cultural adaptation of the GMFCS E & MACS, followed by six stages: translation, synthesis of translations, back translation for source language, analysis committee, submission to the authors and pretest. Data collection was done by two therapists with different levels of experience in neuropediatric.Therapists rated the child's gross motor function (GMFCS & E) through direct observation (head control, trunk, transfers, mobility) and parents responded to GMFCS Family Report Questionnaire, which should select an option Among five, corresponding to the child's motor. As for manual ability (MACS), therapists observed the child handling objects (toys, food and clothing) and obtained information from parents. Parents held the classification of manual ability of the child based on reading the brochure MACS. Were filmed observations of children to assess intra-rater reliability (therapists), one month after the initial evaluations. To assess the reliability used the kappa coefficient (k) and the chi-square (x^2) to determine the association between factors related to the child and parents, the reliability between therapists and parents. Performed after the six stages related to translation and cultural adaptation of the GMFCS E & R and MACS, the Portuguese versions were approved by the authors. Regarding inter-rater reliability (AV1 and AV2), we obtained almost perfect agreement for the GMFCS E & R and MACS (K = 0.902 and 0.90 respectively) as well as intra-rater, yielding almost perfect agreement for both

evaluators about the GMFCS E & R(k = 1.00) and MACS (K = 0.958 for AV1 and AV2 for K = 0.833). Regarding reliability between therapists and parents, this was substantial for GMFCS E & R (K = 0.716) and to considerable MACS (K = 0, 368). Regarding the GMFCS E & R, it was found that the percentage of disagreements in the group of parents who do not work out is significantly higher than the percentage of those working outside of disagreement (x 2 = 4.79, p = 0.03), compared to ratings of therapist. Parents classify children as more severely limited than therapists (x 2 = 4.26, p = 0.04). It is important to consider the influence of environmental factors on the performance of children with PC in relation to gross motor function and manual ability. Therefore, parents and therapists have different perspectives regarding such aspects, judging by different contexts as reference (parents consider performance at home, school, outdoors, therapist, the clinical setting), the two points of view need to be assessed together. We conclude that the translated versions for Portuguese - Brazil's GMFCS E & R, GMFCS Family Report Questionnaire are reliable to classify children with CP by parents and therapists.

Keywords: cerebral palsy, reliability, manual ability, gross motor function

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Caracterização dos participantes (crianças e pais) 56

Tabela 2- Distribuição dos níveis do GMFCSbr nos diferentes tipos de paralisia cerebral 57

Tabela 3- Distribuição dos níveis do MACSbr nos diferentes tipos de paralisia cerebral 57

Tabela 4 - Classificações realizadas pelos avaliadores 1 e 2 (terapeutas ocupacionais) sobre o GMFCS E & Rbr. 61

Tabela 5- Classificações realizadas pelo avaliador 1 e pais sobre o GMFCS E & Rbr..... 62

Tabela 6 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes tipos de PC..... 64

Tabela 7- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nas diferentes faixas etárias da criança..... 64

Tabela 8 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nas diferentes faixas etárias dos pais informantes..... 65

Tabela 9 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes níveis de escolaridade dos pais informantes..... 65

Tabela 10 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes tipos de ocupação..... 66

Tabela 11- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes níveis de renda familiar..... 66

Tabela 12 - Classificações realizadas pelos avaliadores 1 e 2 (terapeutas ocupacionais) sobre o MACSbr 71

Tabela 13 - Classificação do MACSbr realizada pelo avaliador 1 após um mês da avaliação inicial 72

Tabela 14 – Classificação do MACSbr realizada pelo avaliador 2 após um mês da avaliação inicial 73

Tabela 15 – Classificações realizadas pelo avaliador 1 e pais sobre o MACSbr..... 74

Tabela 16 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes tipos de PC..... 75

Tabela 17 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nas diferentes faixas etárias da criança..... 75

Tabela 18 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nas diferentes faixas etárias dos pais 76

Tabela 19 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes níveis de escolaridade dos pais 76

Tabela 20 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes tipos de ocupação dos pais..... 77

Tabela 21- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes níveis de renda familiar 77

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Valores de Kappa e sua interpretação 53
Quadro 2- Discrepâncias e consenso sobre a tradução comum do GMFCS E & R 58
Quadro 3- Sugestões do Canchild e modificações da retro-tradução do GMFCS E & R. 59
Quadro 4 -Caracterização e pontuações realizadas pelos avaliadores (terapeutas) no pré - teste do GMFCS E & Rbr 60
Quadro 5 - Discrepâncias e consenso sobre a tradução comum do MACS 68
Quadro 6 - Sugestões da autora e modificações da retrotradução do MACS. 69
Quadro 7- Caracterização e pontuações realizadas pelos avaliadores (terapeutas) no pré teste do MACSbr. 70

LISTA DE SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
GMFCS E & R	Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised
GMFCS E & Rbr	Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (versão adaptada transculturalmente para o Brasil)
MACS	Manual Ability Classification System
MACSbr	Manual Ability Classification System (versão adaptada transculturalmente para o Brasil)
CER-HCFMRP	Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
ADMI	Ambulatório de Distúrbio do Movimento Infantil
HCRP	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
ICC	Coeficiente de correlação intra-classe
K	Coeficiente Kappa
GMFM	Gross Motor Function Measure

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO **14**
1.1. Paralisia cerebral 14
1.2. Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E &R) e GMFCS Family Report Questionnaire 21
1.3. Manual Ability Classification System (MACS) 33
2. JUSTIFICATIVA **39**
3. OBJETIVOS **41**
3.1. Objetivos gerais 41
3.2. Objetivos específicos 41
4. METODOLOGIA **42**
4.1. Participantes 42
4.2. Instrumentos 43
4.3. Materiais 45
4.4. Procedimentos de coleta de dados 46
4.5. Procedimento de análise de dados 53
5. RESULTADOS **55**
5.1. Gross Motor Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R) 58
5.1.1. Tradução e adaptação transcultural do Gross Motor Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R) *58*
5.1.2. Confiabilidade entre terapeutas e entre terapeutas e pais *60*
5.1.2.1. Confiabilidade inter-avaliadores 60
5.1.2.2. Confiabilidade intra-avaliadores 61
5.1.2.3. Confiabilidade entre terapeutas e pais 62
5.2. Manual Ability Classification System (MACS) 67
5.2.1. Tradução e adaptação transcultural do Manual Ability Classification System (MACS) *67*
5.2.2. Confiabilidade entre terapeutas e entre terapeutas e pais *71*
5.2.2.1. Confiabilidade inter-avaliadores 71
5.2.2.2. Avaliação intra-avaliadores 72
5.2.2.3. Confiabilidade entre terapeutas e pais 73
6. DISCUSSÃO **79**
7. CONCLUSÕES **108**
REFERÊNCIAS **110**
ANEXOS **123**
APÊNDICES **135**
MANUSCRITO SUBMETIDO À REVISTA BRASILEIRA DE FISIOTERAPIA

1. INTRODUÇÃO

1.1. Paralisia cerebral

A paralisia cerebral engloba um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura, causando limitações na atividade que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem no desenvolvimento fetal ou cérebro infantil. As desordens motoras da paralisia cerebral são muitas vezes acompanhadas por distúrbios na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculares secundários (ROSENBAUM et al., 2007). Constitui-se como a causa mais comum de disfunção crônica na infância, com incidência de 2 a 2,5 por 1000 nascimentos em países desenvolvidos como Austrália (STANLEY; ALBERMAN; BLAIR, 2000).

As causas da paralisia cerebral podem estar relacionadas a fatores pré-natais, peri e pós-natais. Dentre os fatores pré-natais incluem-se as infecções maternas na gravidez como rubéola, citomegalovírus, toxoplasmose (REDDIHOUGH; COLLINS, 2003), além do uso de medicações específicas, abuso de álcool, drogas ilícitas e traumatismos abdominais severos, que também estão associados a prejuízos neurológicos (WONG; SEOW; YEO, 2004). A maioria dos fatores pré-natais são genéticos, mas também podem estar relacionados a gestações múltiplas, retardo mental e hipertireoidismo da mãe (SANKAR; MUNDKUR, 2005).

Além disso, a incidência de PC aumenta consideravelmente com o declínio da idade gestacional, de 4 a 12% das crianças com baixo peso ao nascer tem maior probabilidade de ter prejuízos neurológicos (DERRICK et al., 2004).

Asfixia ao nascimento associada com hipóxia pode induzir a alterações na pressão sanguínea, resultando em hemorragia intra-craniana (WONG; SEOW; YEO, 2004). A PC também pode ser causada por acidente vascular isquêmico no período perinatal, que inclui o período de 20 semanas de gestação até 28 dias de vida (GOLOMB et al., 2007). Os traumatismos e as infecções também são causas comuns que podem ser adquiridas após o nascimento (REID; LANIGAN, REDDIHOUGH, 2006).

A função motora grossa entre crianças com PC varia da habilidade para andar na comunidade e desempenhar habilidades associadas com jogo e recreação (correr, pular), até completa dependência do cuidador para o cuidado pessoal e mobilidade. Além disso, entre crianças que são capazes de andar, há considerável variabilidade na velocidade, resistência, distância e necessidade de tecnologia assistiva. Entre crianças que são incapazes de andar,

algumas necessitam ser carregadas por cuidadores, enquanto outras alcançam independência utilizando uma cadeira de rodas manual ou motorizada (PALISANO et al., 2003). Os métodos de mobilidade de crianças com PC também são influenciados por fatores ambientais como acessibilidade, superfícies, obstáculos, distâncias e aceitação social, que podem ser barreiras ou facilitadores na locomoção dessas crianças (PALISANO et al.; 2003). Outros fatores do contexto como o suporte familiar, aceitação de pares e idade também influenciam os métodos de mobilidade de crianças com PC (TIEMAN et al., 2004; TIEMAN; PALISANO; GRACELY; ROSENBAUM, 2004; PALISANO et al., 2003).

Embora a lesão primária no cérebro não seja progressiva, a patologia é permanente e muitas das consequências clínicas secundárias são adquiridas e progressivas ao longo do tempo. Aproximadamente 25% destas crianças estão gravemente envolvidas e experimentam dificuldades em muitos aspectos de suas vidas, incluindo atividades de vida diária, comunicação, mobilidade e saúde. Muitos são dependentes de cuidadores para suas necessidades básicas (KOKKONEN et al., 1991; HALLUM; KRUMBOLTZ, 1993).

As classificações da paralisia cerebral baseiam-se em diferentes enfoques, como a anormalidade motora predominante, sua distribuição topográfica e a funcionalidade. Em relação à anormalidade motora predominante, a Vigilância Européia de Paralisia Cerebral (SCPE) divide a paralisia cerebral em três grupos: espástica, discinética, atáxica e não classificável (ROSENBAUM et al., 2007).

A espasticidade é a hipertonia em que a resistência ao movimento passivo aumenta com o aumento da velocidade do movimento. A espasticidade varia com a direção do movimento, e/ou aumenta rapidamente acima de um limiar de velocidade ou ângulo da articulação (RETHLEFSEN; RYAN; KAY, 2010).

Já os casos de paralisia cerebral discinética apresentam movimentos involuntários, não controlados e, ocasionalmente, estereotipados. Os padrões primitivos reflexos predominam e o tônus muscular é variável (ROSENBAUM et al., 2007). A paralisia cerebral discinética é subdividida em distonia e atetose.

A distonia é definida como uma desordem do movimento em que a contração muscular involuntária sustentada causa torção e movimentos repetitivos, posturas anormais ou ambos (SANGER et al., 2003). É caracterizada por movimentos involuntários, movimentos voluntários distorcidos e posturas anormais devido a co-contrações musculares sustentadas (rotação limitada, extensão, flexão de partes do corpo). A atetose envolve movimentos distais mais lentos, que mudam constantemente e que envolvem contorção. Em alguns casos pode ser

difícil delinear estes subgrupos quando estão presentes características de ambos (SANGER et al., 2003).

Embora a Vigilância Européia de Paralisia Cerebral não inclua outros subgrupos na paralisia cerebral discinética, alguns autores definem a coreoatetose, onde há predomínio de hipercinesia, hipotonia (tônus flutuante, mas principalmente diminuído) e coréia, que envolve movimentos involuntários rápidos, espasmódicos e muitas vezes fragmentados (SANGER et al., 2003).

Na ataxia há perda da coordenação muscular ordenada, de modo que os movimentos são realizados com força, ritmo e precisão anormais. As características são tronco e marcha atáxicas (distúrbio de equilíbrio), dismetria, tremor (principalmente um tremor de intenção lento) e tônus baixo. Formas de paralisia cerebral mistas, como espasticidade e ataxia e /ou discinesia, devem ser classificadas de acordo com o tipo de tônus dominante ou anormalidade do movimento (ROSENBAUM et al., 2007).

Na paralisia cerebral espástica, algumas características distônicas são muitas vezes encontradas, principalmente quando as extremidades superiores estão envolvidas. Uma postura distônica de mão não deve ser suficiente para classificar a criança na forma distônica de paralisia cerebral discinética, já a postura distônica de tronco, braços e rosto, na presença de espasticidade nos membros inferiores, caracteriza a paralisia cerebral discinética distônica (ROSENBAUM et al, 2007).

Em relação às classificações da PC segundo a distribuição topográfica, é recomendado pela Vigilância Européia de PC que se use a descrição unilateral e bilateral (ROSENBAUM et al., 2007) para o indivíduo com espasticidade, em detrimento dos termos diplegia e quadriplegia, que não são adequados e precisos para prática clínica (GORTER et al., 2004). Ainda que se reconheça que muitas crianças com PC unilateral podem ter algum grau de envolvimento motor no lado oposto e outras com envolvimento bilateral tenham assimetria nos lados, é recomendável a utilização de tais termos. Por isso, indica-se que tais categorizações sejam acompanhadas pela descrição da anormalidade motora (espástica, discinética, atáxica e não classificável) e de classificações funcionais para extremidades inferiores e superiores (ROSENBAUM et al., 2007) tais como o Gross Motor Classification System – GMFCS (PALISANO et al., 1997) e o Manual Ability Classification System – MACS (ELIASSON et al., 2006). Deve-se ainda associar os achados de neuroimagem, mencionar a presença de distúrbios associados (presença de epilepsia, quociente de inteligência, avaliações visuais e auditivas) e, quando possível, incluir os fatores causais da PC (ROSENBAUM et al, 2007).

Os problemas músculoesqueléticos e neuromusculares advindos da PC podem interferir na função motora e realização de atividades diárias (MUTLU et al., 2010) que, somados a distúrbios na comunicação, cognição, percepção, sensação, podem causar limitações na atividade (ROSENBAUM et al., 2007). Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (OMS, 2003), as limitações na atividade são as dificuldades que o indivíduo pode ter para executar uma determinada atividade, como aquelas relacionadas à mobilidade, comunicação, cuidados pessoais. Porém, tais limitações são resultantes da interação entre fatores intrínsecos à criança (funções e estruturas do corpo como alterações neuromusculares no caso da PC) e fatores extrínsecos como as demandas específicas das tarefas e pelas características do ambiente físico e social na qual a criança interage (MANCINI et al., 2004).

O objetivo da CIF é proporcionar uma linguagem unificada, padronizada e uma estrutura que descreva a saúde e os estados relacionados à saúde, para melhorar a comunicação entre profissionais de saúde, pesquisadores, elaboradores de políticas públicas e o público, incluindo pessoas com incapacidades (OMS, 2003).

Segundo tal classificação, a funcionalidade e a incapacidade de uma pessoa são concebidos como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, distúrbios, lesões, traumas) e os fatores contextuais, que incluem fatores ambientais e pessoais. Segundo a CIF, a funcionalidade é um termo genérico para as funções e estruturas do corpo, atividades e participação e indica os aspectos positivos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). Já a incapacidade é um termo genérico para deficiências, limitações da atividade e restrições na participação que indica os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais) (OMS, 2003).

Portanto, os domínios da saúde contidos na CIF envolvem as funções e estrutura do corpo, as atividades e participação os quais são analisados a partir da funcionalidade ou da incapacidade, sendo influenciados pelos fatores contextuais (fatores ambientais e pessoais). (OMS, 2003).

As funções do corpo são definidas como as funções fisiológicas e psicológicas dos sistemas do corpo. As estruturas do corpo são definidas como as partes anatômicas do corpo, como os órgãos e seus sistemas (OMS, 2003).

As atividades e participação descrevem como o indivíduo exerce suas atividades diárias e se engaja na vida social, considerando as funções e estruturas do corpo. Envolve tarefas e ações como mobilidade, comunicação, cuidados pessoais, atividades e situações de

vida doméstica, educação, trabalho, vida comunitária. As limitações na atividade são as dificuldades que o indivíduo pode ter para executar uma determinada atividade, enquanto que as restrições na participação social são os problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida real (OMS, 2003). Os domínios do componente "Atividades e Participação" envolvem dois qualificadores: desempenho e capacidade (OMS, 2003), sendo que o primeiro descreve o que o indivíduo faz no seu ambiente habitual, sendo influenciado por fatores ambientais. Já a capacidade descreve a habilidade de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação, indicando o nível máximo de funcionalidade que uma pessoa pode atingir em um dado domínio, em um determinado momento (OMS, 2003). A capacidade de uma criança nem sempre é igual ao seu desempenho na vida real (Young et al., 1996; TIEMAN et al., 2004 a; OLIVEIRA; CORDANI, 2004) e os dois aspectos devem ser considerados conjuntamente quando se avalia a função diária de uma criança (TSENG et al., 2011) ou mesmo no planejamento de intervenção junto a indivíduos com PC (TIEMAN et al., 2004 a).

Os fatores contextuais representam o histórico completo da vida e do estilo de vida de um indivíduo e incluem os fatores ambientais e pessoais. Os fatores ambientais constituem o "ambiente físico, social e de atitudes" em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas. Esse componente inclui itens referentes a apoios e relacionamentos como a família imediata, cuidadores, atitudes individuais e sociais, normas e ideologias, serviços, sistemas e políticas de previdência social, saúde, educação, trabalho, emprego, transportes, dentre outros (OMS, 2003). Esses fatores são externos aos indivíduos e podem ter uma influência positiva ou negativa sobre seu desempenho enquanto membro da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo de executar ações ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo. Um ambiente com barreiras ou sem facilitadores pode restringir o desempenho do indivíduo, enquanto ambientes mais facilitadores podem melhorar esse desempenho (OMS, 2003).

Os fatores pessoais envolvem o histórico particular e o estilo de vida de um indivíduo e as características que não são parte da condição de saúde ou estados de saúde. Inclui idade, sexo, raça, nível social, estilo de vida, hábitos, criação, estilos de enfrentamento, experiência de vida, nível de instrução, profissão, padrão geral de comportamento e caráter (OMS, 2003).

Estudos prévios têm relatado que crianças com PC apresentam deficiência em vários sistemas do corpo como o respiratório, nervoso, cardiovascular e musculoesquelético. Os fatores limitantes primários intrínsecos à criança envolvem a falta de coordenação da ativação muscular, a co-contração de músculos agonistas e antagonistas, fraqueza muscular e amplitude de movimento limitada, que afeta a função motora grossa e fina (MUTLU, et al.,

2010). Além disso, tais deficiências modificam as propriedades estruturais e morfológicas do músculo, onde nota-se aumento do tecido adiposo, acúmulo de colágeno I no músculo espástico (DIETZ; BERGER, 1995), hipotrofia das fibras musculares do tipo I e II (STACKHOUSE; BINDER-MACLEOD; LEE, 2005), redução no tamanho do músculo, com alterações no volume, espessura e área transversal (ELDER et al., 2003; PARK et al., 2003).

A função das mãos é frequentemente afetada e pode constituir em um dos principais problemas da criança com PC (ARNOULD, 2006). Dependendo do grau e localização da lesão cerebral, as funções sensitiva e motora das mãos podem estar prejudicadas, levando à diminuição na mobilidade articular dos membros superiores (amplitude de movimento ativa e passiva), redução na força muscular (força de preensão), falta de controle em movimentos coordenados rápidos (destreza manual grossa e fina dos dedos), presença de movimentos involuntários (sincinesia) e espasticidade. Prejuízos sensoriais na mão podem ser observados na detecção de pressão, resolução espacial (percepção de características espaciais de objetos e superfícies), sensação térmica, estereognosia e propriocepção (ARNOULD, 2006).

Em relação ao domínio da "atividade", estudos têm demonstrado que crianças com PC, em função de padrões deficientes de movimento, necessitam de mais tempo para desempenhar atividades funcionais como marcha (DOBSON et al., 2007; CAURAUGH et al., 2010), sentar e levantar-se (YONETSU; NITTA; SURYA, 2009; DA COSTA; SAVELSBERGH; ROCHA, 2010), além de exibirem menores escores nas escalas que avaliam a função motora grossa e fina (HIMMELMANN et al., 2006; ARNOULD et al., 2004). Como já mencionado anteriormente, é importante considerar a influência dos fatores contextuais na mobilidade de crianças com PC (TIEMAN et al., 2004 a; TIEMAN et al., 2004 b ; PALISANO et al., 2003).

Além disso, a PC pode limitar a realização de atividades diárias que necessitam de habilidade manual, como comer, beber, higiene (escovação, pentear cabelos, lavar), ou que também dependem de função motora grossa, como vestir-se e realizar tarefas escolares (ARNOULD, 2006). Estudos têm demonstrado que a função motora grossa e habilidade manual estão diretamente associadas com o desempenho nas atividades diárias, avaliados por instrumentos tais como o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI (MANCINI, 2005) (TSENG et al., 2011; SMITS et al.; 2011; ÖHRVALL et al., 2010; VOORMAN et al., 2006; VASCONCELOS et al., 2009 ; KUIJPER et al. ; 2010). Fatores contextuais tais como a o ambiente físico, social e educacional (OSTENJO, et al., 2005), idade dos pais (TSENG et al., 2011) escolaridade dos pais (SMITS et al., 2011), idade da criança e ordem de nascimento dos filhos (TSENG et al., 2011) também têm sido apontados

como determinantes da função diária de crianças com PC. Estudos nacionais têm apontado que a falta de tempo e espaço para realização de atividades cotidianas (OLIVEIRA; CORDANI et al., 2004), assim como outras atitudes do cuidador como a superproteção (MANCINI et al., 2004) também influenciam o desempenho.

Em relação ao domínio "participação", estudos têm apontado maior restrição dessas crianças quando comparado com seus pares com desenvolvimento típico (BECKUNG; HAGBERG, 2002; SCHENKER; COSTER; PARUSH, 2005), pois realizam a maior parte das atividades em casa, sendo, mais limitadas e sedentárias (IMMS, 2008; PARKES; McCULLOUGH; MADDEN, 2010; MAJNEMER et al., 2008), apresentando participação restrita na escola, família e no lazer (ARNOULD, 2006). Estudos recentes têm demonstrado a influência de fatores ambientais na participação de crianças com paralisia cerebral, como acessibilidade física, tipo de escola, renda e funcionamento familiar e, fatores relacionados à criança como habilidade cognitiva, preferências e habilidades sociais (KING et al., 2003; SHIKAKO-THOMAS; MAJNEMER; LAW; LACH, 2008), idade (KING et al., 2007; LAW et al., 2006; ORLIN et al., 2010). A função motora grossa de crianças com PC também influencia positivamente a intensidade e diversidade da participação em atividades recreativas e de lazer (LONGO; BADIA; ORGAZ, 2013; KING et al., 2007; LAW et al., 2006; ORLIN et al., 2010).

A Organização Mundial da Saúde, proponente da CIF, juntamente com outras publicações, tem sensibilizado profissionais de saúde sobre a importância de se avaliar as consequências funcionais dos diferentes estados de saúde. As consequências funcionais do envolvimento das extremidades superiores e inferiores devem ser separadamente classificadas através de escalas funcionais objetivas como o *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)* e o *Manual Ability Classification System (MACS)* (MUTLU et al., 2011). O GMFCS tem sido utilizado internacionalmente com a função principal de avaliar a deambulação para grupos de indivíduos com PC, em cinco níveis baseados na mobilidade funcional ou limitação na atividade (PALISANO et al., 1997). O MACS, uma classificação também envolvendo cinco níveis referentes à habilidade manual de crianças com PC, tem demonstrado boa confiabilidade interexaminadores (ELIASSON et al., 2006).

As distinções entre os níveis de função motora do GMFCS são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de tecnologia assistiva, incluindo aparelhos auxiliares de locomoção (tais como andadores, muletas e bengalas) e cadeira de rodas e, em menor grau, na qualidade de movimento. O foco do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa as habilidades atuais da criança e as limitações na função motora. Enfatiza-se o

desempenho habitual da criança em casa, na escola e nos espaços comunitários. É importante, portanto, classificar o desempenho habitual da criança (não o melhor desempenho), sem incluir julgamentos sobre o prognóstico. Deve-se lembrar de que o objetivo é classificar a função motora grossa atual da criança, e não julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora (PALISANO et al., 1997).

O foco do MACS está na habilidade manual e, embora tenha seu ponto de partida nas extremidades superiores, também é influenciada por fatores ambientais e pessoais tais como a motivação e a habilidade cognitiva. Para determinar o nível da criança no MACS, deve-se escolher o nível que melhor descreve o desempenho global típico em casa, na escola ou na comunidade. Para obter informações acerca de como a criança manipula vários objetos no dia-dia, é necessário perguntar a alguém que conhece bem a criança. O MACS visa classificar o que as crianças rotineiramente fazem e não seu melhor desempenho em uma situação específica de teste (ELIASSON et al., 2006).

O uso dos dois sistemas de classificação fornece uma ampla visão do que a criança é capaz de fazer e é um importante complemento ao diagnóstico. A combinação do uso das classificações, associado ao diagnóstico, torna possível definir subgrupos dentro do grupo heterogêneo da paralisia cerebral, permitindo o desenvolvimento de pesquisas e a comparação entre diferentes estudos, bem como na prática clínica, melhorando a comunicação entre famílias e profissionais (ÖHRVALL; ELIASSON, 2010).

Partindo-se da compreensão de que a funcionalidade engloba os componentes de função e estruturas do corpo, atividade e participação social, e os fatores contextuais que se associam com o MACS e GMFCS, neste estudo será dado enfoque às classificações de função motora grossa e habilidade manual, indicando limitação na atividade.

Desta maneira, a seguir serão apresentados mais detalhadamente aspectos relacionados ao GMFCS e ao MACS, e sua aplicabilidade junto a crianças com paralisia cerebral.

1.2. Gross Motor Function Classification System (GMFCS), Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E &R) e GMFCS Family Report Questionnaire

O GMFCS foi baseado nas pontuações do Gross Motor Function Measure **-** GMFM (RUSSELL et al.; 1989), que consiste em um sistema de medida quantitativo de função motora grossa que envolve cinco dimensões: 1) deitar e rolar; 2) sentar; 3) engatinhar e ajoelhar; 3) ficar em pé; andar, correr e pular. A pontuação é obtida através da observação da

criança e é graduada em uma escala ordinal de 4 pontos onde: 0 = não realiza; 1 = inicia a atividade; 2 = completa parcialmente a atividade; e 3 = completa a atividade (PINA; LOUREIRO, 2006; PALISANO et al., 1997).

Durante o processo de validação da versão original do Gross Motor Function Measure (RUSSELL et al.; 1989), terapeutas e pesquisadores classificaram a gravidade da paralisia cerebral usando a terminologia "leve, moderada e grave". Porém, mesmo sem saber se tais termos poderiam ser utilizados de forma confiável, os pesquisadores do Canchild[1] verificaram que, a partir deles, era possível criar "grupos motores", a fim de examinar a capacidade do instrumento em avaliar a função motora grossa (ROSENBAUM et al., 2008; PALISANO et al., 1997).

Quando os pesquisadores começaram a utilizar os escores brutos do GMFM por idade e gravidade, identificaram as limitações na terminologia "leve, moderado e grave", visto que havia inconsistências na função motora grossa de crianças com idades similares em cada grupo (leve, moderado e grave) (ROSENBAUM et al., 2008).

A literatura da década de 90 apontava vários métodos de classificações de PC baseadas na fisiopatologia, alterações no tônus muscular, atividade reflexa, controle voluntário do movimento, partes do corpo mais envolvidas. Tais métodos de classificação pareciam ser úteis para o diagnóstico, mas não havia evidências de sua validade e confiabilidade. Desta maneira, os pesquisadores optaram por uma classificação baseada nas habilidades funcionais e limitações (ROSENBAUM et al., 2008).

Tal opção foi feita porque o grupo de pesquisadores do Canchild adotava a perspectiva trazida pela CIF (OMS, 2003) onde acreditavam que a mobilidade de crianças e adolescentes com PC era influenciada por fatores ambientais e pessoais. Sendo assim, a versão original do GMFCS (cujo processo de elaboração será descrito abaixo) incluiu conceitos da CIF tais como capacidade e desempenho, enfatizando que o ponto principal do GMFCS está na função motora em circunstâncias normais (desempenho), ao invés de ser avaliada com ferramentas formais tais como o GMFM (RUSSELL et al.; 1989) e PEDI (MANCINI et al., 2005), que são medidas de resultado.

Durante o processo de elaboração do GMFCS, os pesquisadores do Canchild mencionavam que este conceito poderia ser desafiador para médicos e profissionais que assumiam que a performance que a criança apresentava em uma avaliação detalhada no ambiente clínico poderia ser generalizada para outras tarefas e ambientes (ROSENBAUM et

[1] O Canchild é um centro de pesquisa e educação localizado na McMaster University, em Ontário, Canadá. É líder global na transmissão do conhecimento na área de incapacidade infantil.

al., 2008). Porém, atualmente o GMFCS tem tido ampla aceitação nas pesquisas e prática clínica (MORRIS; BARTLETT, 2004; GRAY; NG; BARTLETT, 2010; OSTENJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003). Os pesquisadores acreditavam que uma classificação da PC baseada no desempenho da função motora na vida diária poderia facilitar a comunicação entre famílias e profissionais, proporcionar uma base sólida para estratificação de crianças para pesquisas e complementar classificações tradicionais (ROSENBAUM et al., 2008).

Sendo assim, os esboços originais dos GMFCS foram feitos a partir da noção de que deveria ser possível dividir a função motora grossa em poucas categorias, cujas crianças e famílias reconheceriam como aspectos significativos em seu dia-a-dia. Através de um processo de análise de elementos de discriminação da função motora, os cinco níveis de habilidades funcionais foram determinados (PALISANO et al., 1997; ROSENBAUM et al., 2008).

Posteriormente, partiu-se para análise dos próprios dados empíricos, com vídeos obtidos para estudos do GMFM, assim como a pontuação em itens selecionados do mesmo teste, que compunham o banco de dados, visando discernir elementos particulares da função motora que pareciam diferenciar crianças de idade semelhante, em diferentes categorias funcionais. Foram criadas curvas de desenvolvimento motor, para ilustrar a função motora grossa de cada nível em relação às faixas etárias. A partir do refinamento do conceito do GMFCS, objetivou-se examinar a validade de conteúdo e confiabilidade. Grupo nominal e métodos de consenso Delphi da pesquisa foram utilizados com classificação independente de 48 terapeutas e 77 crianças para determinação da confiabilidade (PALISANO et al., 1997).

Em seguida foi utilizada a técnica de grupo nominal que teve como objetivo facilitar a tomada de decisões do grupo e o esclarecimento de dúvidas, facilitação da discussão estruturada e o voto depois da discussão. Nesta etapa participaram 28 profissionais de saúde (terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas) pertencentes a centros de reabilitação de Ontário, Canadá, que deram o retorno sobre o conteúdo e aplicabilidade do GMFCS, antes da discussão grupal. Na discussão, foram debatidas questões sobre o número de níveis e seu conteúdo, distinções entre os níveis, assim como a idade que o GMFCS englobaria. Inicialmente a proposta era envolver a faixa etária de 18 meses a 6 anos. Quando não se chegava a um consenso sobre determinados aspectos do GMFCS, eles eram modificados, até serem aprovados pelo consenso do grupo (PALISANO et al., 1997).

No método Delphi participaram 20 especialistas em PC (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e pediatras) sendo que questões acerca da descrição e distinção entre os níveis, assim como a idade e a maneira como a classificação deveria ser administrada, necessitou ser

repetida no segundo ciclo de discussão, englobando os comentários dos especialistas. O consenso era obtido quando pelo menos 16 dos 20 especialistas pontuassem 5 ou mais em cada item discutido (pontuação 7 indicaria forte concordância e 1, forte discordância). Quando se chegou ao consenso acerca da classificação, foi examinada a confiabilidade inter-examinadores, dividindo-se as crianças em dois grupos: menores de 2 anos e, entre 2 e 12 anos de idade. Obteve-se concordância moderada para crianças com menos de 2 anos e substancial para aquelas acima de 2 anos (PALISANO et al., 1997).

Examinando-se a validade concorrente do GMFCS, foi possível demonstrar que a pontuação do GMFM geralmente varia significativamente em cada nível do GMFCS (PALISANO et al., 2000; ROSENBAUM et al., 2002) e que a correlação geral entre o GMFM e a classificação do GMFCS é muito alta (PALISANO et al., 2000).

O Gross Motor Function Classification System (GMFCS) foi desenvolvido para diferenciar crianças com diagnóstico de paralisia cerebral por níveis de mobilidade funcional, com ênfase nas funções do sentar e andar. A classificação consiste em cinco níveis variando do I ao V, sendo que as crianças do nível I são mais independentes na marcha e mobilidade, enquanto que as crianças do nível V são totalmente dependentes e requerem assistência para mobilidade. Esta classificação da função motora engloba a faixa etária de 0 a 12 anos, subdivididas nas idades de 0 a 2, 2 a 4, 4 a 6 e 6 a 12 anos de idade (PALISANO et al., 1997).

Consiste em um sistema padronizado para medir a gravidade da disfunção do movimento (PALISANO et al., 1997). Por meio do GMFCS, é possível padronizar a variabilidade clínica da paralisia cerebral (PAPAVASILIOU et al., 2007), já que sistemas de classificação tradicionais relacionados à topografia corporal (hemiplegia, diplegia e quadriplegia), embora sejam úteis para propostas clínicas e epidemiológicas, fornece informações limitadas acerca da mobilidade, além de não indicar o nível de gravidade e, portanto, pouco contribui para delimitação do prognóstico (GORTER et al., 2004).

A partir do GMFCS foram construídas curvas do desenvolvimento motor, possibilitando conhecer o prognóstico de cada nível funcional a fim de auxiliar no planejamento da reabilitação e fornecer maior aconselhamento à família (ROSENBAUM et al., 2002). Pelo fato do GMFCS não ser um teste ou medida que requeira procedimentos ou habilidades especiais, pode ser facilmente incorporado na prática clínica, permitindo comparações de crianças acompanhadas por diferentes clínicos, com níveis funcionais similares, além de predizer a função motora grossa da criança com paralisia cerebral (WOOD; ROSENBAUM et al, 2000).

Rosenbaum et al. (2008) mencionam que o GMFCS é estável ao longo do tempo e, por não se tratar de uma medida de resultado, não deve ser usado para avaliar a eficácia de intervenções. Porém, como há uma ampla gama relacionada ao desempenho funcional em cada nível, é esperado que a melhora possa ocorrer dentro do nível anteriormente atribuído à criança, avaliados por meio de instrumentos de medida que examinam a capacidade da criança como o GMFM (RUSELL et al., 1989) e Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI (MANCINI, 2005), sendo que este último, além da capacidade, avalia o desempenho da criança no contexto diário.

Dentre os estudos que pesquisaram a estabilidade do GMFCS em crianças e jovens com paralisia cerebral ao longo do tempo, pode-se citar Wood e Rosenbaum (2000) e Palisano et al. (2006). O estudo de Wood e Rosenbaum (2000) demonstrou a estabilidade do GMFCS em crianças até 12 anos, indicando que, em geral, uma criança permanecerá no mesmo nível na idade de 1 a 2 anos até 6 a 12 anos. No estudo de Palisano et al. (2006), participaram 610 crianças, que foram acompanhadas em intervalos de seis meses a um ano, em quatro situações de avaliação em média. Obteve-se excelente concordância entre a primeira e a última avaliação (Kappa = 0,84 para crianças com menos de 6 anos e 0,89 para aquelas com 6 anos ou mais), reafirmando a estabilidade do sistema de classificação.

O GMFCS tem sido usado para descrever amostras das pesquisas junto a crianças com PC (GRAY; NG; BARTLETT, 2010), assim como a severidade das limitações funcionais em amostras e grandes populações (REID; CARLIN; REDDIHOUGH, 2011), a relação com as comorbidades (SHEVELL; DAGENAIS; HALL, 2009) e a topografia corporal (GORTER et al., 2004). Também tem sido usado para examinar a validade de outras ferramentas de medida para crianças com PC tais como questionários de qualidade de vida (VARNI et al., 2006), escalas de equilíbrio e alinhamento (BARTLETT; PURDIE, 2005), e sistemas de classificação (HIDECKER et al., 2012; CARNAHAN; ARNER; HÄGGLUND, 2007). Há um grande número de pesquisas internacionais sobre o GMFCS (MORRIS; BARTLETT, 2004; GRAY; NG; BARTLETT, 2010).

Em relação às pesquisas internacionais, a revisão de literatura realizada por Morris e Bartlett (2004) visando verificar o impacto e a utilidade do GMFCS para crianças com paralisia cerebral na pesquisa e prática clínica, identificou 102 estudos nas bases de dados Ovid, Medline, Cinahl e Recal. Os estudos foram subdivididos nas seguintes categorias: propriedades de medida (validade e confiabilidade do GMFCS), estudos observacionais, experimentais, implicações para pesquisa e prática clínica, educação e áreas para futuras pesquisas. Gray, Ng e Bartlett (2010) realizaram uma atualização sobre tais estudos nas bases

de dados Ovid, Medline e Cinahl e encontraram 228 publicações, indicando considerável aumento das publicações. Verificou-se ainda que houve um predomínio de estudos observacionais e experimentais e poucos discutiam o uso do GMFCS na prática clínica. Os apêndices dessa pesquisa trazem os estudos que utilizaram o GMFCS no período pesquisado.

No Brasil, os estudos que utilizam o GMFCS são mais limitados. Através da base de dados Lilacs foram encontrados 17 estudos com o termo "GMFCS" e no Scielo encontrou-se 14 pesquisas com os termos "paralisia cerebral" e "GMFCS". Grande parte dos estudos investigam correlações com o PEDI (VASCONCELOS et al., 2009; ROCHA; AFONSO; MORAIS et al., 2008; CHAGAS et al., 2008; MANCINI et al., 2004), questionários de qualidade de vida (CARVALHO et al., 2010; ROCHA; AFONSO; MORAIS et al., 2008; LOPES; ZAMPIERI, 2008) e em sua maioria, é usado para caracterizar amostras de crianças com PC, juntamente com a classificação topográfica e anormalidade neuromotora (SANTOS et al., 2011; TORTATO et al. 2010).

No Brasil, foi realizada a adaptação transcultural do GMFCS, assim como a confiabilidade interexaminadores, junto a crianças brasileiras. A adaptação transcultural do instrumento obedeceu aos critérios da tradução, retrotradução, análise semântica, análise de conteúdo, retrotradução da versão final e aprovação dos autores do instrumento. A testagem do instrumento ocorreu junto a 40 crianças com paralisia cerebral que foram avaliadas por um professor doutor graduado em terapia ocupacional (TO) e 18 crianças selecionadas ao acaso, avaliadas por outro terapeuta ocupacional com mais de cinco anos de experiência na área de neuropediatria, para verificar a confiabilidade interexaminadores. A confiabilidade interexaminadores demonstrou que as avaliações quase não diferiram e que houve excelente correlação e consistência interna do constructo, com coeficiente de correlação intraclasse (ICC) de 0.94, indicando excelente concordância. A versão final do GMFCS mostrou bom potencial de aplicabilidade para profissionais da área de neuropediatria (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

Recentemente foi feita uma nova versão do sistema de classificação da função motora grossa, o "*Gross Motor Function Classification System- Expanded & Revised – E & R*" onde foram feitas alterações na classificação original na faixa etária de 6 a 12 anos e foi adicionada a faixa etária de 12 a 18 anos (PALISANO et al., 2008). Nesta nova versão, enfatizou-se a perspectiva de que o desempenho da função motora grossa é influenciado pelo ambiente físico, social e atitudes, bem como fatores pessoais como preferências, interesses e motivação (PALISANO et al., 2008).

Buscando ilustrar a ênfase na influência dos fatores ambientais na mobilidade de crianças com PC, elucidada na versão ampliada e revisada do GMFCS (GMFCS E & R), serão apresentadas as descrições do nível II na faixa etária de 6 a 12 anos da versão original (GMFCS) e revisada (GMFCS E & R) respectivamente:

> As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas segurando-se no corrimão, mas apresentam limitações ao andar em superfícies irregulares e inclinadas e em espaços lotados ou restritos. As crianças, na melhor das hipóteses, apresentam capacidade mínima para realizar habilidades motoras grossas como correr e pular.

A versão ampliada e revisada do GMFCS (GMFCS E & R) apresenta a seguinte descrição:

> As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

A partir das descrições acima, é possível perceber que a versão original do GMFCS menciona que as crianças andam em espaços internos e externos e cita os fatores ambientais que podem dificultar a locomoção independente (superfícies irregulares, inclinações, espaços lotados ou restritos). Já na versão revisada (GMFCS E & R) são mencionados os diferentes meios de mobilidade que a criança utiliza nos espaços externos e comunidade, a fim de ultrapassar as barreiras ambientais, como fazer uso de um dispositivo manual de mobilidade (andador, muletas), cadeira de rodas ou solicitar ajuda física.

Portanto, a maioria dos jovens com paralisia cerebral continua sendo capaz de utilizar meios de mobilidade que eram adotados em idades mais jovens, mas podem escolher outros métodos em função dos fatores ambientais e pessoais. Além disso, os fatores ambientais e pessoais que são relevantes para os jovens de 12 a 18 anos são diferentes daqueles pertinentes às crianças de 6 a 12 anos (PALISANO et al., 2008). Quando se compara a descrição dos níveis motores do GMFCS E & R nas faixas etárias de 6 a 12 e 12 a 18 anos, é possível verificar que a descrição do nível I é a mesma para ambas faixas etárias e inclui uma

afirmação sobre a participação em atividades físicas. No nível II, os jovens continuam a andar na maioria dos ambientes, mas muitas vezes utilizam uma cadeira de rodas motorizada, com maior freqüência do que as crianças (6 a 12 anos) quando percorrem longas distâncias ou quando outros fatores pessoais ou ambientais são relevantes. No nível III, as descrições dos métodos de mobilidade são mais variáveis que em outros níveis para as duas faixas etárias e foi adicionada uma afirmação sobre a necessidade de adaptações para participação em atividades físicas. As descrições para os jovens nos níveis IV e V refletem a necessidade de maior assistência do cuidador para transferências e mobilidade, comparado com crianças entre 6 e 12 anos. Para as duas faixas etárias, foram incluídas a necessidade de assistência física e/ou utilização de cadeira de rodas para participação em atividades físicas (PALISANO et al., 2008).

A versão ampliada e revisada do GMFCS traz definições operacionais dos meios de mobilidade, tais como "andador de suporte corporal", "dispositivo de mobilidade manual", "mobilidade motorizada" (PALISANO et al., 2008).

O projeto inicial da versão do GMFCS E & R para as faixas etárias de 6 a 12 e 12 a 18 anos foi feito com base nos dados de um estudo longitudinal prospectivo denominado "Adolescent Study of Quality of Life, Mobility and Exercise (ASQME) desenvolvido pelo Canchild, no Canadá. Como parte do estudo era realizada a aplicação do GMFM (RUSSELL et al, 2002), "Activity Scales for Kids" – Performance Version (YOUNG, 1994), completado pelo próprio adolescente, que deveria informar quantas vezes realizou cada atividade na última semana. Também era solicitado aos pais que mencionassem os meios de mobilidade utilizados pelos jovens em casa, escola e comunidade (PALISANO et al., 2008).

A partir disso, foi utilizada a técnica de grupo nominal e o método de consenso Delphi, para obter uma avaliação externa do projeto inicial da faixa etária de 12 a 18 anos. A partir da técnica de grupo nominal, foram feitas três teleconferências as quais envolveram de 4 a 9 fisioterapeutas em cada uma, totalizando 18 terapeutas, onde os participantes deveriam dar suas contribuições em sete questões separadamente, seguida de uma discussão aberta onde eles deveriam votar se concordavam ou não com a questão, até que se chegasse a um consenso por pelo menos 80% dos participantes. As questões estavam relacionadas à clareza das palavras, se conceitos como capacidade e desempenho eram úteis, dentre outras. Já a técnica Delphi, que contou com 30 profissionais de saúde, utilizou uma série de questionários interativos (10 questões, sendo que cinco também foram utilizadas no grupo nominal), a fim de gerar comentários e contribuições pelos participantes, até se chegar a um consenso entre especialistas, também de 80%. Envolveu três ciclos de discussão até se chegar a um consenso

sobre a clareza e precisão das descrições de cada nível, instruções aos usuários, título de cada nível, e as distinções entre os níveis para as faixas etárias de 6 a 12 e 12 a 18 anos. Os resultados forneceram evidências da validade de conteúdo do GMFCS E & R (PALISANO et al., 2008).

Tal classificação foi traduzida para os idiomas árabe, checo, chinês, dinamarquês, holandês, francês, alemão, hebraico, islandês, italiano, persa, japonês, coreano, norueguês, romeno, espanhol, sueco, tailandês, turco e finalmente, português (Portugal), estão disponíveis no website do Canchild (http://www.canchild.ca). A versão em português havia sido feita pela Associação da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral e continha muitos termos que não são utilizados no Brasil, tais como "andarilhos", "canadianas", "gatinhar", reforçando a necessidade de tal realização da tradução segundo a cultura brasileira.

Publicações acerca da tradução e/ou adaptação transcultural e/ou confiabilidade do GMFCS E & R (PALISANO et al., 2008) inclui o estudo de Özlem et al. (2012) na Turquia, obtendo-se excelente confiabilidade intra e inter-examinadores (profissionais de saúde).

Embora a validade e confiabilidade do GMFCS tenha sido inicialmente estabelecida com base na classificação de profissionais de saúde (PALISANO et al., 1997), o uso desta classificação de função motora grossa pelos pais ou cuidadores possibilitaria pesquisas em saúde com grandes populações, ou quando não era viável para um profissional de saúde realizar a avaliação. O desenvolvimento de um questionário válido e confiável para ser utilizado por familiares para registrar a incapacidade de sua própria criança seria menos oneroso e trabalhoso, além de garantir que os dados das crianças fossem sempre registrados, permitindo pesquisas observacionais e experimentais (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

Desta maneira, foi desenvolvido o *Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire,* que consiste em um questionário onde os pais escolhem dentre cinco opções, aquela que melhor caracteriza a função motora grossa de sua criança. Engloba a faixa etária de 2 a 4, 4 a 6 e 6 a 12 anos (MORRIS, GALUPPI; ROSENBAUM, 2004). Recentemente, foi incluída a faixa etária de 12 a 18 anos cuja classificação pode ser feita pelo pai ou pelo jovem.

Na prática clínica, questionar os pais sobre a classificação de seus filhos usando o "*Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire"* reafirma o conhecimento dos mesmos acerca das habilidades motoras grossas de seus filhos, permite que seja fornecido um ponto inicial para discussão do provável prognóstico da criança e os

objetivos de tratamento, que vem ao encontro dos serviços centrados na família. Tal oferta de serviços na reabilitação pediátrica parte de uma abordagem que envolve valores e atitudes que enfatizam a parceria entre pais e fornecedores de serviço, e permite à família a oportunidade de decidir quão envolvidos eles querem estar nos serviços e na tomada de decisões para sua criança (ROSENBAUM et al, 1998; RAGHAVENDRA et al., 2007), levando à melhora de resultados para criança e suas famílias (KING et al., 1999, 2004). Para pesquisadores, a utilização do questionário permite ampliar as pesquisas sobre a função motora grossa de crianças com PC em grandes populações (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

Estes mesmos autores avaliaram a confiabilidade do relato de familiares através do "*Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire",* comparando com a classificação de profissionais. No grupo dos pais havia aqueles que haviam discutido o nível motor com o profissional de saúde de seu filho e aquele que não discutiu. Participaram desta pesquisa 97 pais de crianças com paralisia cerebral, com idade entre 6 e 12 anos e a média foi de 9 anos e 5 meses. O ICC entre profissionais e famílias que discutiram o nível do GMFCS com um profissional de saúde foi 0.97, concordância ligeiramente maior que o grupo de pais que não discutiu o nível do GMFCS com um profissional de saúde (ICC = 0.92). A excelente concordância demonstrada neste estudo sugeriu que o questionário consiste em um método confiável para medir a função motora grossa em crianças entre 6 e 12 anos (MORRIS, GALUPPI E ROSENBAUM, 2004).

No Brasil, o GMFCS Family Report Questionnaire foi traduzido para o português por um grupo de pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Reabilitação, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e está disponível no site do Canchild (www.canchild.ca). Para que o questionário fosse disponibilizado no referido site, foi necessário realizar os procedimentos sugeridos pelo Canchild que incluíram a tradução da versão original para o português, a retrotradução para o inglês, para posterior aprovação dos autores. Segundo Rodrigues et al. (2010), a tradução do questionário seguiu as etapas propostas por Beaton et al. (2000), que complementa os procedimentos exigidos pelo Canchild.

Não foram encontrados estudos em base de dados indexadas que avaliassem a confiabilidade da versão traduzida do GMFCS Family Report Questionnaire (Questionário de Relato Familiar do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa). Foi encontrado um resumo da XIX Semana de Iniciação Científica da UFMG cujo objetivo da pesquisa foi traduzir para o português e avaliar a aplicabilidade do Questionário do Relato Familiar do GMFCS (FRQ). O estudo foi dividido em duas etapas, sendo a primeira caracterizada pela

tradução do FRQ-GMFCS, nas três versões das faixas etárias disponíveis (2-4 anos, 4-6 anos e 6-12 anos), e a segunda, a verificação de sua aplicabilidade em 30 crianças com PC da cidade de Belo Horizonte e arredores. Após a tradução, foi analisada a concordância entre o nível do GMFCS relatado pelas famílias e pelos profissionais de saúde que atendem esta clientela. O coeficiente de concordância encontrado, através do Índice de kappa, foi de 0,65, indicando concordância moderada (RODRIGUES et al., 2010).

Os estudos acerca da confiabilidade do GMFCS, GMFCS E & R e GMFCS Family Report Questionnaire tem sido feitos a partir da classificação realizada por profissionais de saúde e pais (PALISANO et al., 1997; KONDO et al., 2003; MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004; MCDOWELL; KERR; PARKES, 2007; JEWELL; STOKES, BARTLETT, 2011; KO; WOO; HER, 2011; MUTLU et al., 2011; ÖZLEM et al., 2012). Considerando que tais sistemas de classificação devem refletir o desempenho típico da criança nos diferentes contextos de vida e a influência dos fatores ambientais na função motora grossa, acredita-se ser relevante investigar possíveis fatores que podem influenciar a confiabilidade das classificações, já que estão envolvidos diferentes pontos de vista e contextos de referência (ambiente clínico pelos profissionais e os pais, a casa, escola e ambientes externos).

Os estudos que apontaram a influência de fatores pessoais na confiabilidade da classificação do GMFCS feita por pais e terapeutas restringiram-se à idade das crianças (PALISANO et al., 1997; JEWELL; STOKES, 2011; KO; WOO; HER, 2011). No estudo de Palisano et al. (1997) buscou-se verificar a influência da idade da criança na confiabilidade entre terapeutas e foi encontrada maior concordância entre crianças de 2 a 12 anos, quando comparadas com crianças de zero a dois anos, possivelmente porque as diferenças entre os níveis não são tão evidentes para crianças menores de 2 anos. Jewell, Stokes e Bartlett (2011) avaliaram a influência da idade da criança na confiabilidade entre terapeutas e pais e verificou que a concordância foi maior no grupo de crianças mais velhas (4 a 6 anos), quando comparado às crianças de 2 a 4 anos. No estudo de Ko, Woo e Her (2011), profissionais de saúde assistiram aos vídeos de crianças entre 0 e 6 anos, subdivididos nas faixas etárias de 0 a 2, 2 a 4 e 4 a 6 anos. Obteve-se excelente concordância para todas as faixas etárias.

A maioria dos estudos se diferenciam pelo local, método de coleta de dados e diferentes tipos de profissionais de saúde envolvidos. Aqueles que incluem a classificação de pais ou cuidadores nem mesmo tem descritas suas características, com exceção de Mutlu et al. (2011) que teve como critério de inclusão pais com ensino médio ou universitário e, Jewell,

Stokes e Bartlett (2011) que mencionou o grau de parentesco do cuidador com a criança e seu nível educacional.

Em relação aos diferentes métodos para obtenção da classificação do GMFCS por pais e terapeutas, na maioria das vezes realizou-se se observação direta, revisão de prontuários e questionamentos aos pais e cuidadores. No estudo de Morris et al. (2006 a), a informação obtida para classificação pelos profissionais se deu por observação direta, revisão de prontuários ou ambos e os pais responderam ao GMFCS Family Report Questionnaire. Verificou-se que os índices de concordância foram mais altos quando os profissionais classificaram as crianças através de observação direta ao invés de fazer apenas a revisão de prontuários.

Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004) buscaram determinar a confiabilidade do GMFCS Family Report Questionnaire, comparando a classificação de pais e terapeutas. Quando os pais discutiram a classificação do nível motor da criança com o terapeuta clínico, o índice de concordância foi maior do que o obtido por pais que não discutiram com o terapeuta, reforçando a importância do consenso entre a classificação de ambos.

McDowell, Kerr e Parkes (2007) coletaram informações dos pais através do GMFCS Family Report Questionnaire por meio de auto-preenchimento no dia do exame de marcha da criança, que foi realizado pelo fisioterapeuta pesquisador. Este também aplicou o GMFM (Russel et al., 1989) e fez entrevista com pais. O fisioterapeuta responsável pelo atendimento clínico da criança enviou a classificação por correio. A concordância foi maior entre o fisioterapeuta pesquisador e os pais, e menor, entre fisioterapeuta clínico e os pais.

Os estudos de Kondo et al. (2003) e Özlem et al. (2012) visaram comparar a classificação do GMFCS entre diferentes profissionais de saúde através da observação direta da criança e informações obtidas dos pais sobre as atividades da criança em casa e obteve-se boa concordância nos dois estudos. Benedict et al. (2010), por se tratar de pesquisa populacional, utilizou informação obtida do prontuário, obtendo-se resultados muito semelhantes ao estudo de Kondo et al. (2003), com resultados inferiores aos obtidos na literatura.

Desde que o GMFCS foi desenvolvido em sua primeira versão, os pesquisadores tem apontado a necessidade da elaboração de uma nova classificação para extremidades superiores com enfoque na habilidade manual de crianças com paralisia cerebral. Com esta finalidade foi desenvolvido o *"Manual Ability Classification System - MACS"* (Eliasson et al., 2006), por um grupo de pesquisadores da Suécia, em parceria com o Canchild.

A criação do MACS constituiu-se em um grande desafio, pois era necessário articular o que se compreendia por habilidade manual (ou seja, como as crianças com PC usam as mãos quando manipulam objetos em atividades diárias), e focar nas habilidades manuais sem incluir função motora grossa (como quando as pessoas com restrição de mobilidade não podem acessar algo que desejam alcançar e usar). Além disso, tornou-se evidente que a compreensão do uso de grupos etários para descrever a habilidade manual era muito diferente para habilidades manuais do que para o desenvolvimento motor grosso (ROSENBAUM et al., 2008). Maior detalhamento sobre o desenvolvimento do MACS será feito no próximo tópico, assim como dados acerca da validade e confiabilidade.

1.3. Manual Ability Classification System (MACS)

Segundo Penta et al. (2001a), habilidade manual é a capacidade de gerenciar atividades diárias que requerem o uso dos membros superiores, podendo-se incluir quaisquer estratégias, que podem ser observadas no desempenho do indivíduo no contexto diário. Habilidade manual é diferente de função manual (força de preensão, destreza, detecção de pressão tátil), no sentido de que as ações da criança são desempenhadas com a proposta de realizar uma atividade específica (McDOUGALL; MILLER, 2003). Assim, a função manual refere-se a habilidades sem proposta específica, como a força de preensão medida por um dinamômetro que reflete a habilidade de preensão da criança, enquanto a capacidade de executar atividades diárias como segurar uma jarra de suco e colocá-lo em um copo ou, segurar um garfo para cortar uma carne, referem-se à habilidade manual (ARNOULD, 2006).

Até recentemente, os sistemas de classificação de função manual bastante utilizados na pesquisa e prática clínica eram a “House Classification” (HOUSE; GWATHMEY; FILDER, 1981), “Modified House Classification” (KOMAN et al., 2008) e “Zancolli Classification” (ZANCOLLI; ZANCOLLI, 1981) ou eram focadas na capacidade funcional manual (o que a criança é capaz de fazer), como na “Bimanual Fine Motor Function” que descreve a função de cada mão separadamente e das duas mãos juntas (BECKUNG; HAGBERG, 2002).

O MACS parte do mesmo princípio do GMFCS de que tais classificações devem refletir o desempenho habitual da criança e jovem em casa, escola e nos ambientes comunitários, ou seja, no que eles fazem rotineiramente, ao invés de focar no que eles são capazes de fazer melhor (capacidade), em relação à habilidade manual. Além disso, os dois sistemas de classificação consideram o impacto que os fatores ambientais e pessoais podem ter sobre o desempenho da criança (KUIJIPER et al., 2010).

O Manual Ability Classification System (MACS) visa classificar como as crianças com paralisia cerebral usam suas mãos quando manipulam objetos em atividades diárias (ELIASSON et al., 2006). Os pais são os principais especialistas para representar seus filhos, eles conhecem bem a criança e podem descrever seu desempenho ocupacional na vida diária (ÖHRVALL; ELIASSON, 2010).

Os níveis do MACS são baseados na habilidade da criança em iniciar sozinha a manipulação de objetos e a necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na vida diária. Os objetos referidos são aqueles relevantes e apropriados à idade da criança, usados em tarefas como comer, vestir-se, brincar, desenhar ou escrever. Trata-se de objetos que estão dentro do espaço pessoal das crianças, excluindo-se aqueles que estão fora do seu alcance, buscando minimizar a influência das limitações na função motora grossa. Objetos usados em atividades avançadas que requerem habilidades especiais como tocar um instrumento não estão incluídas nestas considerações (ELIASSON et al., 2006).

Inicialmente os autores objetivaram desenvolver uma classificação com diferentes grupos etários para cada nível, como o GMFCS, mas, em sua finalização, não envolveu descrições específicas em relação à idade. Porém, é fundamental quando se determina o nível do MACS, considerar que as demandas de habilidade manual em diferentes idades são muito variáveis, há diferenças entre os objetos que uma criança de quatro anos é capaz de manipular e aqueles que um adolescente manipula, como objetos frágeis e cortantes. Sendo assim, a classificação refere-se à faixa etária de 4 a 18 anos em níveis que variam do I ao V, sendo que o I significa que as crianças manipulam objetos com facilidade enquanto que no nível V as crianças não manipulam objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples (ELIASSON et al., 2006).

Também se faz necessário considerar a perspectiva relacionada à idade em relação ao termo “independência” contido no MACS, já que uma criança mais nova precisa de maior ajuda e supervisão que uma criança mais velha (ELIASSON et al., 2006).

O MACS é uma descrição funcional que pode ser usada como complemento do diagnóstico de paralisia cerebral e seus subtipos. O MACS avalia a habilidade global da criança na manipulação dos objetos no dia-a-dia, não a função de cada mão separadamente. O MACS não considera as diferenças de função entre as mãos, em vez disso, aborda o modo como as crianças manipulam objetos apropriados à idade, e não pretende explicar as razões para os déficits na habilidade manual (ELIASSON et al., 2006).

O MACS abrange todo o espectro de limitações funcionais entre crianças com paralisia cerebral e seus subtipos. Alguns subtipos podem ser encontrados em todos os níveis

do MACS, como a paralisia cerebral bilateral, enquanto outros são encontrados em poucos níveis, como na paralisia cerebral unilateral. O nível I inclui crianças com pequenas limitações, enquanto limitações funcionais graves são em geral encontradas nos níveis IV e V (ELIASSON et al, 2006).

Contudo, cada nível inclui crianças com funções relativamente variadas, é improvável que o MACS seja sensível a mudanças após uma intervenção, já que não é uma medida de desfecho ou resultado. Há toda a probabilidade de que os níveis do MACS sejam estáveis ao longo do tempo. Os cinco níveis do MACS constituem uma escala ordinal, que significa que os itens são "ordenados", mas as diferenças entre os níveis não são necessariamente iguais, nem as crianças com paralisia cerebral são igualmente distribuídas nos cinco níveis.

Reconhece-se que classificações funcionais de habilidades manuais são bastante complexas, pois a habilidade de manipular objetos é o resultado de aspectos cognitivos, sensoriais, perceptuais, motores, motivacionais e até mesmo ambientais. Sabe-se ainda que limitações nos membros superiores e função manual são os principais problemas em quase 50% das crianças com paralisia cerebral, com consequências no nível da função do corpo, mas também nas atividades de vida diária em seu ambiente natural, ou seja, influencia diretamente seu desempenho (PLASSCHAERT et al., 2009).

O estudo de Eliasson et al. (2006) demonstrou o processo de validação de constructo da escala que foi baseada na experiência de um grupo de especialistas de diferentes áreas (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e cirurgião de mão), revisão de literatura e construção de um inventário de testes disponíveis e classificações de função manual. Em seguida, buscou-se clarear a base conceitual e o constructo básico, onde discussões entre especialistas ocorreram até que se chegasse a um consenso, para, posteriormente, dar início à descrição do conteúdo dos diferentes níveis de classificação. Também foram analisados vídeos de crianças com diferentes subtipos de paralisia cerebral, onde a habilidade manual foi examinada em ambiente natural (casa ou escola), e foi definido que cinco níveis de classificação eram adequados, e, na medida do possível, poderiam corresponder à estrutura do GMFCS. Inicialmente, o sistema de classificação foi construído para faixa etária de 8 a 12 anos.

Os especialistas discutiram por mais de três anos até se chegar a um consenso sobre o constructo e descrição dos níveis, realizando apresentações em congressos e permitindo discussões com especialistas. Pais e terapeutas foram entrevistados sobre o conteúdo e descrição dos níveis. A confiabilidade foi realizada entre pares de terapeutas de 168 crianças na Suécia e Austrália, entre 4 e 18 anos e entre 25 pais e os terapeutas de seus filhos. Os

resultados demonstraram que o MACS tem boa validade e confiabilidade. O coeficiente de correlação intraclasse entre terapeutas foi de 0.97 e entre pais e terapeutas foi 0.96, indicando excelente concordância.

No Brasil, as publicações sobre o MACS são escassas, podendo-se citar Chagas et al. (2008), Brandão et al. (2009), Margre, Reis e Morais (2010), todos concentrados no estado de Minas Gerais, envolvendo parceria com duas universidades federais. O estudo de Chagas et al. (2008) objetivou classificar crianças com PC utilizando sistemas de classificação de função motora grossa (GMFCS) e de função manual (MACS) e comparar os grupos de crianças com PC nos desfechos de função motora grossa (através do GMFM) e de desempenho funcional (através do PEDI).Buscou ainda avaliar a associação entre as classificações funcionais e os escores obtidos nos desfechos investigados. No estudo de Brandão et al. (2009), o MACS foi utilizado para caracterizar três crianças com PC hemiplégica que participaram de um protocolo de terapia de movimento induzido por restrição.

O estudo de Margre, Reis e Morais (2010) visou caracterizar 22 adultos com PC residentes em uma cidade do interior mineiro por meio de informações sociodemográficas, classificações (GMFCS e MACS), assim como saúde geral e condições associadas, complicações físicas e locomoção.

Os estudos de confiabilidade do MACS também têm envolvido a classificação entre profissionais de saúde (ELIASSON et al., 2006; MORRIS et al., 2006 b; PLASSCHAERT et al., 2009; KUIJIPER et al., 2010; AKPINAR et al., 2010; MEETEREN et al., 2010; JANG et al., 2012) e entre pais e profissionais de saúde (ELIASSON et al., 2006; AKPINAR et al., 2010; MUTLU et al., 2011; JANG et al., 2012). Em sua maioria, os estudos tem se diferenciado em relação ao local de coleta de dados (Turquia, Reino Unido, Holanda) e a maneira pela qual foi obtida a informação necessária para determinar o nível do MACS (observação direita, informação dos pais, revisão de prontuário).

No estudo de Morris et al. (2006 b) que buscou avaliar a confiabilidade entre profissionais de saúde e pais, houve maior concordância entre pais e fisioterapeuta que realizou observação direta da criança, em contrapartida ao pediatra que fez revisão de prontuário. O estudo de Kujiper et al. (2010) demonstrou concordância quase perfeita entre terapeutas ocupacionais e fisiatras familiarizados com a criança acerca do MACS, quando foi feita observação direta da criança. Concordância quase perfeita foi encontrada quando a classificação dos profissionais de saúde familiarizados ou não com a criança foi estabelecida a partir da observação direta, somada a informações obtidas dos pais sobre o desempenho da criança (AKPINAR et al., 2010; MUTLU et al., 2011; JANG et al., 2012).

Índices de concordância mais baixos foram encontrados quando o nível do MACS foi selecionado pelo pesquisador através da aplicação de questionários como o Functional Independence Measure (OTTENBACHER et al., 1996) e Life – habits questionnaire (FOUGEYROLLAS et al., 1998) e pelo fisioterapeuta, que realizou entrevista com os adultos com PC, juntamente com aplicação do questionário Abilhand (PENTA et al., 2001 b) e do teste Melbourne (RANDALL et al., 2001).

Poucos estudos investigaram a influência de fatores contextuais na confiabilidade da classificação realizada por pais e terapeutas referente ao MACS e restringiram-se à idade das crianças (ELIASSON et al., 2006; PLASSCHAERT et al., 2009) e escolaridade dos pais (MUTLU et al., 2011). Obtiveram-se resultados muito semelhantes quando investigou-se a confiabilidade do MACS entre profissionais de saúde nos diferentes grupos etários: 4 a 7 anos, 8 a 12 anos, 13 a 18 anos, com coeficiente de correlação intra-classe (ICC) variando entre 0,96 e 0,98 (ELIASSON et al., 2006). Quando a confiabilidade da classificação (MACS) foi obtida entre profissionais de saúde (fisiatra e fisioterapeuta) na faixa etária entre 0 e 5 anos, obteve-se valores bem abaixo dos encontrados na literatura, referentes à faixa etária englobada pelo MACS (4 a 18 anos). Obteve-se Kappa igual a 0,55 para crianças de 0 a 2 anos e 0,67 para faixa etária de 2 a 5 anos.

Mutlu et al. (2011) buscando examinar a confiabilidade do MACS entre pais e fisioterapeutas na Turquia, adotou como critério de inclusão que os pais tivessem ensino médio ou grau universitário, a fim de obter uma amostra homogênea. Obteve-se concordância quase perfeita, com apenas oito discordâncias de um total de 100 crianças avaliadas.

O MACS e o GMFCS (incluindo o GMFCS E & R, GMFCS Family Report Questionnaire) refletem o desempenho global típico da criança e jovem nos diferentes contextos (casa, escola, comunidade), em relação à habilidade manual e função motora grossa respectivamente (ELIASSON et al., 2006; PALISANO et al., 1997). Para que se tenha conhecimento de como a criança manipula vários objetos no dia-dia e dos diferentes meios de mobilidade utilizados, é importante obter informações dos pais. Em geral, os cuidadores principais das crianças são as mães, responsáveis pela maioria das atividades cotidianas dos filhos (CROWE; VANLEIT; BERGHMANS, 2000; MATSUKURA et al., 2007).

Portanto, tomando a família como influência do ambiente social, é relevante considerar atitudes e expectativas de pais e cuidadores que podem influenciar o desempenho dessas crianças (MANCINI et al, 2002; MANCINI et al., 2004), sendo consideradas barreiras ou facilitadores. Cuidadores que apresentam baixa expectativa em relação ao potencial de desempenho, acabam adotando atitudes protecionistas que limitam a funcionalidade das

crianças, não as estimulando a utilizarem seu potencial na rotina diária (MANCINI et al., 2004), o que também pode acarretar limitações na habilidade manual e função motora grossa. Além disso, alguns estudos apontam que os pais tendem a perceber as crianças como menos capazes de realizar tarefas relacionadas à função motora grossa, especialmente na mobilidade (LUDLOW; HALEY, 1996; MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004; MORRIS et al.; 2006 a; McDOWELL, KERR; PARKES, 2007; JEWELL; STOKES; BARTLETT, 2011).

Outros fatores relacionados ao cuidador tais como stress, situação conjugal, renda e tempo de permanência com a criança também tem influenciado a percepção do cuidador sobre a funcionalidade da criança (OLIVEIRA, 2012).

A confiabilidade da versão original do GMFCS (PALISANO et al., 1997) foi obtida por profissionais de saúde e somente em 2004, foi desenvolvida uma versão do GMFCS dirigida aos pais – GMFCS Familiy Report Questionnaire (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004). A validação de conteúdo da versão ampliada e revisada- GMFCS E & R (PALISANO et al., 2008) e do MACS (ELIASSON et al., 2006) foram inicialmente estabelecidas junto a profissionais de saúde.

A confiabilidade do MACS e GMFCS entre profissionais de saúde e pais tem sido bem estabelecida em diversos países (ELIASSON et al., 2006; AKPINAR et al., 2010; MUTLU et al., 2011; JANG et al., 2012; MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004; MORRIS et al., 2006 a; McDOWELL; KERR; PARKES, 2007; JEWELL; STOKES; BARTLETT, 2011; MUTLU et al., 2011). Porém, a confiabilidade de tais sistemas de classificação devem ser examinados quando são traduzidos em outras línguas e países (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

Não é possível afirmar que a classificação realizada por profissionais de saúde é mais ou menos confiável que àquela realizada por pais, porque é preciso considerar que ambos classificam a habilidade manual e a função motora grossa da criança através de diferentes perspectivas. Os profissionais de saúde tendem a ver a criança em contextos clínicos, enquanto os pais o fazem considerando os diferentes ambientes que a criança frequenta (casa, escola, ambientes comunitários). Portanto, as habilidades e limitações de uma criança são percebidas e experimentadas por famílias e profissionais de diferentes maneiras, devido ao ambiente em que elas são observadas (MORRIS et al., 2006; MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

2. JUSTIFICATIVA

O GMFCS (versão original e a revisada - GMFCS E & R) e o MACS têm sido amplamente utilizados para classificar a função motora grossa e habilidade manual de crianças com PC, considerando o desempenho global típico da criança nos diferentes ambientes (casa, escola, ambientes externos na comunidade) e a influência de fatores ambientais. O uso dos dois sistemas de classificação associado ao diagnóstico, permite definir subgrupos dentro do grupo heterogêneo da paralisia cerebral, comparar resultados de estudos desenvolvidos mundialmente, melhorar a comunicação entre profissionais de saúde e pais.

O GMFCS E & R já foi traduzido para 20 idiomas, a versão dos pais (GMFCS Family Report Questionnaire) para sete e o MACS, para 23 idiomas. É recomendado que seja feita a adaptação transcultural dos instrumentos traduzidos, a fim de que sejam consideradas aspectos do contexto cultural e estilo de vida da população alvo (Beaton et al., 2000).

O Gross Motor Function Classification System foi traduzido e adaptado transculturalmente para o português (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010), mas a versão ampliada e revisada – GMFCS E & R (PALISANO et al., 2008), que envolveu alterações realizadas nas faixas etárias de 6 a 12 anos e inclusão de 12 a 18 anos, ainda não passou por tal processo. A tradução para o português da versão ampliada e revisada do GMFCS realizada pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral continha muitos termos não utilizados no Brasil, reforçando a necessidade de adaptação transcultural para o português - Brasil.

A versão do GMFCS para pais (GMFCS Family Report Questionnaire) já havia sido traduzida por pesquisadores da UFMG, seguindo os procedimentos do Canchild, porém, os estudos acerca de sua confiabilidade no Brasil são limitados.

O Manual Ability Classification System (MACS) ainda não havia sido traduzido para o português e seu uso ainda é bastante restrito no Brasil, enquanto que em países americanos e europeus já tem sido amplamente utilizado. Este estudo pretende realizar os procedimentos de tradução dos sistemas de classificação conforme os procedimentos sugeridos pelo Canchild e Beaton et al. (2000).

Além disso, quando um instrumento é traduzido para outro idioma, sua confiabilidade deve ser examinada junto à população a qual se destina. A confiabilidade indica quão consistente ou reprodutível uma classificação é quando feita por diferentes observadores ou classificações realizadas em diferentes ocasiões (MORRIS et al., 2006 a). Diversas pesquisas têm sido feitas acerca da confiabilidade do GMFCS (incluindo o GMFCS E& R) e do MACS

junto a profissionais de saúde e pais, em países como Turquia, Holanda, Reino Unido, porém, a confiabilidade do GMFCS E & R e MACS não foi examinada no Brasil. A confiabilidade do GMFCS Family Report Questionnaire foi examinada junto a 30 pais e profissionais, mas os dados da pesquisa não foram publicados em bases de dados indexadas, até o momento.

Além disso, como o GMFCS E & R e o MACS tem como foco o desempenho global típico da criança em casa, escola e ambientes externos na comunidade, e dos pais serem importantes "especialistas" para classificar a função motora grossa e habilidade manual, destaca-se a importância de avaliar a confiabilidade entre pais e profissionais de saúde no Brasil. Pelo fato do desempenho ser influenciado por fatores ambientais, acredita-se que variáveis relacionadas ao cuidador (compreendido aqui como um fator do ambiente social), tais como idade, escolaridade, renda e ocupação, possam influenciar a classificação dos pais sobre a função motora grossa das crianças e habilidade manual quando comparada com aquela realizada pelo terapeuta. Supõe-se que variáveis relacionadas à criança, como a idade e tipo de paralisia cerebral também possam influenciar na confiabilidade entre terapeutas e pais.

Espera-se que a tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R e do MACS para o português (Brasil) e a determinação de sua confiabilidade no Brasil, por profissionais de saúde e pais, amplie a utilização dos mesmos nas pesquisas e na prática clínica, auxiliando na delimitação de metas conjuntamente com os pais, melhorando a parceria entre pais e profissionais de saúde.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivos gerais

- Realizar o processo de tradução e adaptação transcultural do Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R) e Manual Ability Classification System (MACS) para o português - Brasil (GMFCS E &Rbr e MACSbr);

- Avaliar a confiabilidade inter-avaliadores (entre terapeutas e entre terapeutas e pais) e intra-avaliadores (terapeutas) acerca do GMFCS E & R, GMFCS Family Report Questionnaire e MACS;

- Verificar a influência de fatores relacionados à criança (tipo de paralisia cerebral e idade) e aos pais (escolaridade, renda, ocupação e idade) na confiabilidade da classificação realizada por terapeutas e pais através do GMFCS E & Rbr, GMFCS Family Report Questionnaire e MACSbr.

3.2. Objetivos específicos

- Comparar a classificação de pais de crianças com PC através do GMFCS Family Report Questionnaire e de terapeutas por meio do GMFCS E & Rbr;

- Comparar a classificação de pais de crianças com PC e terapeutas através do MACSbr;

- Verificar se pais classificam as crianças em níveis mais baixos (menor limitação funcional) ou mais altos (maior limitação funcional) que terapeutas, em relação à função motora grossa (GMFCS E & Rbr e GMFCS Family Report Questionnaire) e habilidade manual (MACSbr).

4. METODOLOGIA

Esta pesquisa consiste em um estudo metodológico, já que tem como foco a tradução e adaptação transcultural dos sistemas de classificação (GMFCS E & R e MACS) e a avaliação de suas propriedades psicométricas (confiabilidade). A etapa da pesquisa que visa verificar a influência dos fatores socioeconômicos na confiabilidade entre terapeutas e pais consiste em um estudo observacional psicométrico.

4.1. Participantes

Nesta pesquisa, participaram 100 crianças[2] com paralisia cerebral que frequentavam o Serviço de Terapia Ocupacional ou Fisioterapia do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - CER- HCFMRP ou o Ambulatório de Distúrbio do Movimento Infantil (ADMI) do mesmo hospital e seus pais[3]. O referido hospital é referência no nível de atenção terciário no interior paulista, inclusive na área de neurologia. Também participaram da pesquisa o terapeuta ocupacional pesquisador e um graduando do sexto semestre do curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (FMRP-USP).

Trata-se de uma amostra de conveniência, já que a pesquisadora atua como supervisora de alunos de graduação em Terapia Ocupacional no Centro de Reabilitação do HCFMRP-USP, sendo, portanto, uma população acessível para coleta de dados. Além disso, buscou-se selecionar proporcionalmente crianças com diferentes níveis de gravidade motora para compor a amostra.

Como a primeira etapa da pesquisa foi a tradução e adaptação transcultural dos dois sistemas de classificação (GMFCS E & R e MACS – Etapa I), foi realizado o pré-teste para verificar a aplicabilidade de tais classificações. Sendo assim, nesta etapa participaram 10 crianças, que não foram incluídas nas outras etapas da pesquisa, que envolveu mais 90 crianças com paralisia cerebral, totalizando 100 participantes.

Destacam-se os seguintes critérios de inclusão e exclusão para a participação das crianças na pesquisa:

---

[2] Embora a faixa etária envolvida nesta pesquisa seja de 4 a 18 anos, abrangendo crianças e jovens, será utilizado o termo "criança", pois corresponde a maior parte da amostra e por ser o termo mais utilizado nas pesquisas da área.

[3] Embora a maioria dos responsáveis pelas crianças sejam mães, nesta pesquisa será utilizado o termo "pais" pois é o termo mais comumente utilizado nas demais pesquisas com esta temática.

a) Critérios de inclusão :

- faixa etária entre 4 e 18 anos (faixa etária contemplada no MACS, assim como no GMFCS E & R)
- terem o diagnóstico de paralisia cerebral;
- crianças que tenham compreensão de ordens simples.

b) Critérios de exclusão :

- crianças que apresentavam distúrbios associados como surdez, cegueira ou que não realizavam seguimento ou fixação visual;
- pais que se recusaram a realizar as classificações das crianças;

Para avaliar a compreensão de ordens simples pela criança foi feita consulta ao prontuário, relatório psicológico ou através da avaliação da equipe de reabilitação (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas ou fonoaudiólogos) sobre a compreensão em relação a ordens, comunicação e participação da criança. A pesquisa não visou avaliar a influência das comorbidades advindas da paralisia cerebral na habilidade manual e no desempenho da função motora grossa, por isso, crianças com distúrbios associados acima citados foram excluídas.

c) Procedimentos éticos:

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto através do Processo HCRP nº 12469/2008, em 8/12/2008, conforme anexo A. Para início da coleta de dados junto a crianças e pais, foi assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, conforme Apêndices A e B.

4.2. Instrumentos

- Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto)

O *Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS- E & R)* envolve cinco níveis para cada faixa etária (0 a 2, 2 a 4 anos, 4 a 6 anos, 6 a 12 anos e 12 a 18 anos). A classificação traz ainda as distinções entre os níveis, assim como a definição operacional de termos utilizados na descrição dos níveis como: andador de apoio corporal, mobilidade sobre rodas, assistência física, dispositivo de mobilidade manual, dentre outros.

As características gerais para cada nível são:

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

Os terapeutas utilizaram a versão traduzida do GMFCS E & R (GMFCS E & Rbr) para classificar a função das crianças participantes desta pesquisa (Apêndice C).

- **Gross Motor Function Classification System Family Report Questionnaire**

Há cinco opções de escolha para cada faixa etária (2 a 4, 4 a 6 e 6 a 12 anos), com 3 a 4 descrições para cada nível, separados por uma linha contínua onde o pai deverá selecionar uma das opções que mais se aproxima à função motora grossa da criança (Anexos B e C).

Nesta pesquisa utilizou-se a versão traduzida disponível no website do Canchild (http://www.canchild.ca), para faixa etária de 4 a 6 anos e 6 a 12 anos. No momento da coleta de dados não existia ainda a versão para faixa etária de 12 a 18 anos, que já está disponível.

- Manual Ability Classification System

O "*Manual Ability Classification System"* refere-se à faixa etária de 4 a 18 anos em níveis que variam do I ao V, sendo que:

I. **Manipula objetos facilmente e com sucesso**. No máximo, há limitações na realização de tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, quaisquer limitações nas habilidades manuais não restringem a independência nas atividades diárias.

II. **Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade da realização um pouco reduzida**. Certas atividades podem ser evitadas ou realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.

III. **Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades.** O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.

IV. **Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas.** Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ ou equipamento adaptado, para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.

V. **Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples.** Requer assistência total.

Além das descrições de cada um dos cinco níveis, o folder explicativo apresenta também as distinções entre os níveis I e II, II e III, III e IV e IV e V.

Para classificação das crianças pelos terapeutas, foi utilizada a versão traduzida do MACS (MACSbr) (Apêndice D). Para utilização pelos pais, foi feita uma versão com instruções simplificadas[4] para facilitar a compreensão pelos pais (Apêndice E). Para a composição da versão simplificada para os pais, foram excluídos parágrafos que mencionam a estabilidade do MACS, que trata-se de uma escala ordinal, e que a classificação é complementar ao diagnóstico de PC. Tais informações são relevantes para terapeutas, mas não auxiliam os pais na utilização da classificação.

4.3. Materiais

Para realização desta pesquisa foi necessário:

- formulários para classificação do MACSbr, GMFCS E & Rbr, GMFCS Family Report Questionnaire, formulário de identificação;
- câmera de vídeo;
- tripé;
- quebra-cabeça;
- jogo da memória de animais;
- lego;
- bate-pinos;
- lápis de cor e grafite;
- folhas de sulfite;
- bolas de gude e contas;

[4] As informações contidas no folheto do MACS foram simplificadas para os pais, excluindo-se parágrafos que mencionam a estabilidade do MACS, que trata-se de uma escala ordinal, que o MACS é complementar ao diagnóstico de PC. Tais informações são relevantes para terapeutas, mas não auxiliam os pais na utilização da classificação.

- potes para empilhar;
- triângulos de diferentes tamanhos;
- blusa com zíper;
- jaleco;
- prato;
- fatia de bolo;
- danone;
- copo;
- colher e garfo;
- colchonete (para avaliar trocas posturais da criança);
- mesa

4.4. Procedimentos de coleta de dados

A pesquisa foi dividida em três etapas:

ETAPA I: Procedimento de tradução e adaptação transcultural do Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R) e Manual Ability Classification System (MACS) para o português - Brasil

ETAPA II: Avaliação da confiabilidade intra-avaliadores (terapeutas) e inter-avaliadores (entre terapeutas e, entre terapeutas e pais) sobre a classificação da habilidade manual e função motora grossa.

ETAPA III: Influência dos fatores sócio-econômicos na confiabilidade entre terapeutas e pais.

A etapa I da pesquisa referente ao procedimento de tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R para o português - Brasil ocorreu entre maio de 2009 a junho de 2010. Em relação ao MACS, o contato inicial com os autores foi feito em fevereiro de 2009 e a versão em português foi aprovada em agosto de 2010.

As etapas II e III da pesquisa aconteceram entre agosto de 2010 e outubro de 2011.

Em seguida serão descritos detalhadamente os procedimentos de coleta de dados das três etapas da pesquisa.

ETAPA I: Procedimento de tradução e adaptação transcultural do "Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised" e "Manual Ability Classification System" para o português - Brasil

As autorizações para a tradução e adaptação transcultural do GMFCS E & R e MACS para o português – Brasil foram obtidas conforme Anexos D e E. *O Canchild Centre for Childhood Disability Research,* que é responsável pelo desenvolvimento do GMFCS E & R (Anexo F), tem um guia de procedimentos que deve ser seguido ao se realizar o processo de tradução do sistema de classificação. Este inclui a tradução da versão original em inglês para o português (tradução), levando em consideração os costumes e cultura do país. Em seguida, outra pessoa fluente em inglês deve traduzir a versão em português novamente para o inglês (retrotradução), para aprovação pelos autores. O guia de procedimentos do Canchild está disponível no Anexo G.

Tais procedimentos foram seguidos para os dois sistemas de classificação, embora os autores do MACS só haviam solicitado a retrotradução para o inglês. A versão original do MACS em inglês está disponível no Anexo H.

Associado a estes procedimentos, o LEPTOI (Laboratório de Ensino e Pesquisa em Terapia Ocupacional, Infância e Adolescência), que é um grupo de pesquisa na qual a pesquisadora e a orientadora fazem parte, possui alguma experiência no processo de adaptação transcultural de instrumentos, seguindo as etapas propostas por Beaton e colaboradores (2000) e, desta forma, procurou-se obedecer a estes critérios de modo a obter um produto final de qualidade.

O processo de adaptação transcultural seguiu os seis estágios sugeridos por Beaton e colaboradores (2000):

Estágio I: Tradução Inicial das Classificações – GMFCS E&R e MACS

A tradução das classificações do inglês para o português foi realizada por dois tradutores, os quais possuem diferentes perfis e formações profissionais.

Uma tradução foi realizada por uma profissional da área de Terapia Ocupacional (tradutor 1 = T1), com grande experiência na área de neuropediatria, com conhecimento da língua inglesa e que já tinha contato com a versão anterior do GMFCS traduzida por Hiratuka e Matsukura (2010), através de ampla utilização dessa versão na prática clínica e em pesquisas; assim como também, tinha contato prévio com a versão portuguesa do MACS traduzida pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral.

A outra tradução foi realizada por uma professora de inglês (tradutor 2 = T2) com grande familiaridade com a língua, mas que não possuía conhecimento prévio sobre as duas classificações, permitindo a não influência deste no processo de tradução.

Estágio II: Síntese das traduções

Foram feitas duas versões independentes pelos tradutores de cada uma das classificações. As discrepâncias entre as duas versões foram anotadas pelo pesquisador (T1). As divergências foram discutidas por meio de correio eletrônico entre os dois tradutores (T1 e T2) e uma professora universitária, especialista na área de neuropediatria (T3), a fim de produzir uma versão única, denominada tradução comum. A utilização de correio eletrônico se fez necessária visto que os três tradutores (T1, T2 e T3) encontravam-se em cidades distintas, sendo que um deles estava no exterior.

Este processo permitiu que fossem feitas mudanças em relação a palavras ou termos.

Estágio III: Retrotradução para a língua de origem

Utilizando a tradução comum, um linguista (T4) realizou tradução do português para o inglês novamente, a fim de adequar a terminologia.

Estágio IV: Comitê de análise

Este comitê foi formado pelas pessoas envolvidas no processo de tradução, o qual teve como objetivo analisar, revisar as traduções, resolver qualquer discrepância entre as versões do instrumento e reunir todas elas em uma única versão, denominada de "pré-final". Nesta etapa participaram a pesquisadora (T1), a professora universitária (T3) e a linguista (T4). O comitê teve ainda o objetivo de garantir a equivalência semântica (significado das palavras), idiomática (expressões e coloquialismos), de experiências (ações, tarefas esperadas dos indivíduos avaliados pela escala) e conceitual (interpretação dos escores apresentados) com a versão original.

Estágio V: Submissão aos autores

A versão "pré-final" foi enviada aos autores dos sistemas de classificação para verificar a aceitação da nova versão e a permissão para utilização no Brasil. Foi solicitada a mudança de três termos do GMFCS E & R e, em seguida, foi publicada no sítio do Canchild (http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/PORTUGUESE_corrigido-FINALMay 12.pdf). Esta versão será denominada nesta pesquisa como GMFCS E & Rbr.

A versão do MACS foi encaminhada aos autores, entretanto, foram solicitados alguns ajustes e, desta vez, T1 e T3, novamente por meio de correio eletrônico, discutiram as sugestões feitas pelos autores e a retrotradução e, reencaminharam a nova versão, a qual foi aceita e publicada no sítio do MACS (http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese-Brazil_2010.pdf). Esta versão será denominada nesta pesquisa como MACSbr.

Estágio VI: Pré- teste

Esta etapa consiste na testagem do instrumento na população brasileira para verificar a aplicabilidade do mesmo. Participaram 10 crianças com diagnóstico de paralisia na faixa etária entre 4 e 18 anos.

Para coleta de dados referente ao GMFCS E & Rbr, o avaliador 2 (AV2) realizou a observação e filmagem das crianças desempenhando os seguintes movimentos: 1) andar, 2) subir e descer escadas, 3) correr, 4) pular, 5) sentar com ou sem apoio, 6) passar de sentado para em pé, 7) passar de deitado para sentado, 8) passar de decúbito dorsal para ventral, arrastar, 9) engatinhar. Caso fosse verificado que a criança apresentava marcha, os movimentos relacionados à troca de decúbito e arrastar não eram solicitados, já que a mesma desempenhava movimentos mais elaborados.

Em relação ao MACSbr, o avaliador 2 (AV2) realizou a observação e filmagem das crianças desempenhando as seguintes tarefas: 1) Abrir uma caixa de quebra cabeça ou jogo da memória de animais; 2) Despejar o conteúdo de dentro da caixa sobre a mesa; 3) Manipular peças de um quebra cabeça ou jogo da memória; 4) Colocar as peças de volta dentro da caixa; 5) Encaixar 5 blocos (lego); 6) Brincar de bate pinos (usando o martelo); 7) Fazer uma atividade gráfica; 8) Colocar bolas de gude e/ou miçangas em um pote; 9) Empilhar potes; 10) Empilhar e/ou encaixar triângulos de diferentes tamanhos; 11) Subir e descer um zíper; 12) Abotoar e desabotoar o jaleco; 13) Usar a colher ou garfo para pegar alimento de um pote ou prato (Danone, ou bolinho Ana Maria, por exemplo); 14) Beber de um copo.

Porém, nem todas as crianças conseguiam manipular todos os brinquedos, devido às limitações na habilidade manual ou por falta de motivação.

Para selecionar o nível motor da criança através do GMFCS E & Rbr e da habilidade manual através do MACS, os avaliadores (AV1 e AV2) fizeram uso da observação (AV2) e da filmagem da observação (AV1), além da informação fornecida pelos pais sobre o desempenho global da criança em casa. As classificações foram comparadas e os terapeutas discutiram os motivos para seleção dos níveis. A utilização das filmagens do pré-teste constituiu-se também como um treinamento para os avaliadores, especialmente para o avaliador 2 que era pouco familiarizado com tais sistemas de classificação.

Os dados obtidos no pré-teste não foram incluídos para análise da etapa II da pesquisa, que englobou 90 crianças.

Etapa II: Confiabilidade intra (terapeutas) e inter-avaliadores (terapeutas e pais e entre terapeutas)

A coleta de dados do pré-teste e da etapa II da pesquisa (confiabilidade intra e inter-avaliadores) foi realizada por duas pesquisadoras, sendo que a pesquisadora principal (AV1), terapeuta ocupacional, já tinha experiência prévia na classificação do Gross Motor Function Classification System – GMFCS (PALISANO, 1997) há mais de 9 anos. Já a segunda pesquisadora era graduanda do 6º semestre de terapia ocupacional[5] (AV2), com pouca familiaridade com o GMFCS e nenhuma com o GMFCS E & R. Ambas avaliadoras não tinham experiência na classificação de crianças com paralisia cerebral através do MACS.

A coleta de dados propriamente dita foi realizada pelas duas avaliadoras (AV1 e AV2) simultaneamente, porém, em salas separadas, onde o primeiro avaliador (AV1) coletava os dados com os pais e o segundo avaliador (AV2), com as crianças. Tais procedimentos serão descritos a seguir.

a) Procedimentos para Coleta de dados junto aos pais

O avaliador 1 (AV1) coletou informações sobre a criança como tipo de paralisia cerebral, idade e sobre os pais (escolaridade, profissão, renda e idade), conforme formulário de identificação elaborado previamente para a presente pesquisa (Apêndice F). Também foram obtidas informações dos pais a respeito do desempenho da criança em relação aos aspectos relacionados ao GMFCS E & R, tais como meios de mobilidade, necessidade de assistência nas transferências, uso de escadas, dentre outros.

O mesmo foi feito em relação ao MACS, pais foram questionados sobre a manipulação geral das crianças em casa, em relação aos brinquedos, alimentação, uso de materiais escolares e o nível de assistência necessário. Essas informações foram utilizadas para auxiliar os terapeutas (AV1 e AV2) a classificarem a criança em relação ao GMFCS E & Rbr e MACSbr.

Em seguida, o avaliador 1 realizava a leitura do GMFCS Family Report Questionnaire junto aos pais (Anexos B e C) para que ele pudesse classificar a criança em um único nível motor, assim como a leitura do folheto do Manual Ability Classification System, adaptado pela pesquisadora (Apêndice E). Em caso de dúvidas entre dois níveis, os cuidadores eram instruídos a selecionar o nível que mais se aproximava à função manual e motora grossa de sua criança.

[5] Embora o avaliador 2 (AV2) seja graduanda em Terapia Ocupacional, nesta pesquisa utilizou-se o termo terapeuta ocupacional referindo-se aos avaliadores 1 e 2 (AV1 e AV2).

No caso do GMFCS Family Report Questionnaire, que inclui cinco níveis separados por uma linha contínua, onde cada um deles tem pelo menos 3 afirmações, os cuidadores muitas vezes compreendiam que teriam que selecionar uma das afirmações apenas e não, o conjunto delas. Esta dúvida era respondida pelo avaliador 1.

No caso do MACSbr, após a leitura da descrição dos níveis pelo avaliador 1, era comum que os pais dessem exemplos de como a criança manipulava os objetos em casa, especialmente brinquedos, assim como utensílios relacionados à alimentação, porém, reforçava-se que eles deveriam escolher qual nível sua descrição melhor se enquadrava, sem direcioná-los. Quando eles manifestavam dúvidas entre determinados níveis, fazia-se a leitura das distinções entre os mesmos, contidas no folheto do MACS. Era comum a descrição dada pelos pais se enquadrar claramente em um nível (tais como as maneiras alternativas de manipulação comuns do nível II, como usar superfícies de apoio ao invés das duas mãos, freqüente em criança com PC unilateral), mas eles selecionavam outro nível (por exemplo o nível I). Mesmo nestas situações, o avaliador 1 não interferia na classificação realizada pelos pais e mantinha sua escolha.

O tempo utilizado para coleta de dados junto aos pais foi de aproximadamente 20 minutos (desconsiderando o tempo utilizado para a aplicação dos instrumentos cujos dados não foram analisados nessa tese como o PEDI e Abilhand-Kids)[6].

b) Procedimentos para coleta de dados junto às crianças

Os procedimentos de coleta de dados junto às crianças foram os mesmos do pré-teste.

A filmagem das crianças realizada pelo auxiliar de pesquisa teve como objetivo permitir a classificação posterior pelo avaliador 1 que, durante a observação da criança, coletava dados junto aos pais. Além disso, a filmagem tornaria possível que, após um mês, as classificações pudessem ser feitas novamente pelos avaliadores (AV1 e AV2), como parte da confiabilidade intra-avaliadores. Quando o auxiliar de pesquisa não tinha disponibilidade para participar da coleta de dados referente a alguma criança, a filmagem foi feita pelo avaliador 2 com uso de um tripé para fixar a filmadora.

O tempo utilizado para coleta de dados junto às crianças variou de 15 a 30 minutos.

[6] O avaliador 1 também aplicou o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (Mancini et al., 2005) e Abilhand-Kids (Arnould et al., 2004), pois a proposta inicial da tese era utilizar tais instrumentos para serem correlacionados com o GMFCS E & R e MACS, mas optou-se por não fazer tais análises em função da diversidade de objetivos.

c) Procedimentos para Análise dos dados: confiabilidade intra e inter-avaliadores (entre terapeutas)

Os vídeos de cada participante acerca da funcionalidade motora global e da função manual foram assistidos de modo independente pelos dois avaliadores, que classificaram as crianças quanto aos níveis de funcionalidade do GMFCS E&Rbr e MACSbr.

A primeira classificação dos avaliadores referente ao nível motor e habilidade manual de cada criança ocorreu da seguinte forma: O avaliador 1 assistiu às filmagens duas semanas após a avaliação de cada criança para que não fosse influenciado pela classificação realizada pelos pais (evitar viés de memória) e, o avaliador 2 classificou a criança logo após o término da filmagem/ coleta de dados.Quando isso não era possível (por questões de tempo,por exemplo), ele também recorreu à filmagem para realizar a classificação. Para selecionar o nível motor da criança através do GMFCS E & Rbr e da habilidade manual através do MACS, os avaliadores também deveriam considerar as informações fornecidas pelos pais sobre o desempenho global da criança em casa.

O mesmo auxiliar de pesquisa, que participou das filmagens, selecionou 30 vídeos (correspondente há 33% da amostra), para avaliação da confiabilidade intra-avaliadores, a partir da classificação do avaliador 1. A partir dessa classificação, deveria selecionar crinças de diferentes níveis do MACSbr e GMFCS E & Rbr, nas diferentes faixas etárias.

Os vídeos selecionados para avaliar a confiabilidade intra-avaliadores foram assistidos por AV1 e AV2, um mês após a primeira avaliação, em horário e local previamente combinado. A fim de garantir que os dois avaliadores (AV1 e AV2) não discutissem as classificações, solicitou-se que o auxiliar de pesquisa estivesse presente durante o processo de (re)classificação das crianças.

d) Procedimentos para Análise dos dados: pais e terapeutas

As classificações de cada criança acerca do GMFCS E&Rbr e do MACSbr feitas pelos pais foram organizadas em uma planilha do excel para que pudessem ser comparadas com as classificações feitas pelo terapeuta (AV1). Para fins de comparação entre a classificação de pais e terapeutas, utilizou-se apenas a primeira classificação realizada pelo avaliador 1.

ETAPA III: Influência dos fatores sócio-econômicos na confiabilidade entre terapeutas e cuidadores

Os dados utilizados na etapa III da pesquisa foram obtidos por AV1 na etapa II da pesquisa, durante a coleta de dados junto aos pais e do preenchimento do formulário de identificação (Apêndice F). Foram obtidas informações dos pais tais como escolaridade,

renda, ocupação, idade e das crianças, a idade e tipo de paralisia cerebral (através do prontuário médico). Tais informações foram analisadas a partir da comparação da classificação do terapeuta (AV1) e dos pais sobre o MACSbr e acerca da função motora grossa através do GMFCS E & Rbr (AV1) e GMFCS Family Report Questionnaire (pais).

As análises estatísticas utilizadas nas etapas II e III da pesquisa serão descritas no próximo tópico.

4.5. Procedimento de análise de dados

Para avaliar a confiabilidade intra e inter-avaliadores em relação à classificação do MACSbr e GMFCS E & Rbr foi empregada o teste estatístico de Kappa não ponderado com intervalo de confiança de 95% (SIEGEL; CASTELLAN, 2006), assim como para avaliar a confiabilidade entre a classificação realizada por pais e por terapeuta ocupacional. Para comparar a classificação de terapeuta e pais acerca do GMFCS E & Rbr, utilizou-se o nível selecionado pelo terapeuta (AV1) na primeira avaliação e comparou-se com o nível determinado pelos pais, através do GMFCS Family Report Questionaire, que avalia o mesmo constructo. Na análise dos dados referentes à confiabilidade entre terapeuta e pais acerca do GMFCS e GMFCS Family Report Questionnaire, participaram 84 pais, visto que não havia dados para serem comparados referentes às 6 crianças na faixa etária de 12 a 18 anos, pois no momento da coleta de dados o questionário só estava disponível para crianças até 12 anos.

Os valores do coeficiente Kappa, utilizados para análise, segundo Landis e Koch foram (1977):

Valores de Kappa	Interpretação
<0	Pobre concordância
0-0.20	Ligeira concordância
0.21-0.40	Concordância considerável
0.41-0.60	Concordância moderada
0.61-0.80	Concordância substancial
0.81-1.00	Concordância quase perfeita

Quadro 1- Valores de Kappa e sua interpretação

Ainda que o ICC seja comumente utilizado para variáveis contínuas (KOTTNER et al., 2011), o que não é o caso das variáveis investigadas no presente estudo referentes à confiabilidade, já que os níveis de classificação do MACS e GMFCS E & R são ordinais, muitos estudos publicados têm utilizado esta metodologia estatística. Desta maneira, foi

necessário que o presente estudo também complementasse a análise estatística, submetendo os dados a uma análise por meio do coeficiente de correlação intra-classe (ICC), com o objetivo de avaliar a confiabilidade, de modo a permitir comparação com outras pesquisas, especialmente referente ao MACS.

Para verificar se havia predomínio de discordâncias em níveis específicos entre os avaliadores (AV1 E AV 2) e entre terapeutas e pais, para GMFCSbr e MACSbr, foi utilizado o qui-quadrado para aderência, a fim de verificar se as discordâncias possuíam a mesma probabilidade de ocorrerem, verificando se a distribuição entre as discordâncias eram ou não uniformes.

Para verificar se os pais classificavam significativamente as crianças em níveis abaixo (indicando menor limitação funcional) ou acima (maior limitação funcional) quando comparado ao terapeuta, acerca do MACSbr e GMFCS E & Rbr, foi utilizado o teste do Qui-Quadrado.

Para verificar se a porcentagem de concordâncias e discordâncias entre a classificação de terapeuta e pai diferia significativamente em relação a variáveis relacionadas à criança (tipo de PC e idade) e ao cuidador (escolaridade, renda familiar, idade e ocupação), utilizou-se o teste do qui-quadrado. Nos casos em que mais de 20 % das caselas possuíam valor menor ou igual a 5, utilizou-se o teste exato de Fisher. Todos os procedimentos estatísticos (testes e intervalos de confiança) foram realizados a um nível de significância pré-estabelecido em 5%.

As variáveis relacionadas à criança e ao cuidador foram reagrupadas em categorias: a) Tipo de paralisia cerebral: espástica bilateral, espástica unilateral, discinética e atáxica; b) Idade da criança: 4 a 6 anos, 6 a 12 anos e 12 a 18 anos; c) Idade do cuidador (20 a 30, 31 a 40, 41 a 50, 51 a 60 anos; d) Escolaridade do cuidador: não alfabetizada, ensino fundamental (in)completo, ensino médio (in)completo, ensino superior in(completo); e) Profissão do cuidador: trabalha em casa (dona de casa)[7] ou trabalha fora de casa [8]; f) Renda familiar: até 2 salários mínimos[9] (s.m.), entre 2 e 4 s.m., acima de 4 s.m.

A apresentação dos resultados em tabelas que contém a porcentagem de concordâncias e discordâncias entre terapeuta e pais, referente aos dois sistemas de classificação, em relação às variáveis da criança e pais, são descritas com a somatória em determinados momentos na horizontal, ora na vertical, seguindo a sugestão do estatístico, para permitir maior visualização dos resultados relevantes.

---

[7] Dona de casa é definida como o indivíduo que trabalha exclusivamente para a própria família, não exercendo atividade remunerada, onde a renda familiar provém de outro membro da família.
[8] A categoria trabalha fora de casa inclui o trabalhador com vínculo empregatício ou não.
[9] O salário mínimo considerado foi de R$ 510,00.

5. RESULTADOS

Os responsáveis pelas crianças participantes da pesquisa (etapas II e III) eram constituídos, em sua maioria, por mães (n=82), 3 avós (2 delas tinham a guarda da criança), 4 pais e uma tia.

A média de idade das crianças era de 7,37 anos, com o sexo igualmente distribuído na amostra. Havia 19 crianças que não realizavam terapias, 24 realizavam apenas um tipo de tratamento (fisioterapia ou terapia ocupacional), 27 delas faziam dois tipos (fisioterapia e terapia ocupacional n= 25; fisioterapia e equoterapia n = 2), 15 realizavam mais de dois tipos de terapias e cinco não informaram. No momento da coleta de dados, 31 crianças eram atendidas no Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (CER-HCFMRP) e 15 fizeram terapias neste local nos últimos dois anos, mas já haviam recebido alta.

Os participantes (pais e crianças) em sua maioria (n=49) eram de cidades que compõem a Diretoria Regional de Saúde (DRS XIII[10]) que tem Ribeirão Preto como cidade sede. Os demais participantes eram procedentes de cidades da região de Ribeirão Preto, com exceção de dois que moravam em municípios localizados a 400 km de distância e três, do estado de Minas Gerais. Os participantes destes municípios mais distantes realizavam acompanhamento pelo serviço de neuropediatria, vinculado ao HCFMRP-USP.

Em relação à escolaridade da criança, 56 frequentavam escola regular, 26 escola especial (APAE) e 8 não frequentavam escola. Das 26 que frequentavam escola especial, 22 delas foram classificadas pelo avaliador 1 nos níveis IV e V do GMFCS E&Rbr.

Em relação aos pais informantes da pesquisa, a maioria eram casados (n= 41), 21 eram solteiros, 21 amasiados, 6 divorciados e 1 viúvo. Tinham em média 2 filhos e moravam 4 pessoas na casa. Em relação à ocupação, os pais que responderam à pesquisa eram: vendedor, oficial de justiça, vigia e gerente de restaurante; a tia e duas avós, donas de casa; e a outra avó, vendedora. Das mães que trabalhavam fora, desempenhavam funções tais como: professora, diarista, empregada doméstica, vendedora, caixa, telefonista, manicure, secretária, servente, auxiliar de limpeza, técnica de enfermagem, garçonete, esteticista, e auxiliar administrativo.

[10] A DRS XIII é composta pelos municípios de Altinópolis, Barrinha, Batatais, Brodowski, Cajuru, Cássia Dos Coqueiros, Cravinhos, Dumont, Guariba, Guatapará, Jaboticabal, Jardinópolis, Luís Antônio, Monte Alto, Pitangueiras, Pontal, Pradópolis, Ribeirão Preto, Santa Cruz da Esperança, Santa Rita do Passa Quatro, Santa Rosa de Viterbo, Santo Antônio da Alegria, São Simão, Serra Azul, Serrana, Sertãozinho.

Os dados relativos às crianças com paralisia cerebral e seus pais, que participaram da pesquisa estão descritos na tabela 1:

Tabela 1- Caracterização dos participantes (crianças e pais)

CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS	N	%
Tipo de paralisia cerebral		
Espástica Unilateral	17	18,9
Espástica Bilateral	61	67,8
Discinética	9	10
Atáxica	3	3,3
Idade das crianças		
4 a 6 anos	34	37,8%
6 a 12 anos	50	55,5%
12 a 18 anos	6	6,7%
Média de idade	7,37	
Nível do GMFCS E&R br (AV1)		
I	20	22,2
II	18	20,0
III	14	15,6
IV	21	23,3
V	17	18,9
Nível do MACSbr (AV1)		
I	24	26,7
II	26	28,9
III	17	18,9
IV	11	12,2
V	12	13,3
CARACTERÍSTICAS DOS PAIS		
IDADE		
20 a 30 anos	35	38,9
31 a 40 anos	35	38,9
41 a 50 anos	13	14,4
51 a 60 anos	7	7,8
Média de idade	34,02	
ESCOLARIDADE		
Não alfabetizada	1	1,1
Ensino fundamental (in)completo	41	45,5
Ensino médio (in)completo	38	42,2
Ensino superior (in)completo	10	11,1
Anos de escolaridade (média)	8,8	
OCUPAÇÃO		
Trabalha em casa	62	68,9
Trabalha fora de casa	28	31,1
RENDA FAMILIAR		
Até 2 salários mínimos	48	53,3
Entre 2 e 4 salários mínimos	32	35,6
Acima de 4 salários mínimos	10	11,1
Renda média (reais)	1222,81	

As crianças com PC unilateral foram classificadas nos níveis I e II do GMFCS E & Rbr. Em relação à PC bilateral, a maioria das crianças da amostra foi classificada no nível IV (27,9%), porém, houve crianças classificadas em cada um dos 5 níveis, as discinéticas foram classificadas nos níveis II, IV e V e as atáxicas, nos níveis I, II e IV, conforme tabela 2:

Tabela 2- Distribuição dos níveis do GMFCSbr nos diferentes tipos de paralisia cerebral

TIPO PC	Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	Total (%)
Unilateral espástica	14 (82,3%)	3 (17,7%)	-	-	-	17 (100%)
Bilateral espástica	5 (8,1%)	12 (19,7%)	14 (23%)	17 (27,9%)	13 (21,3%)	61 (100%)
Discinética	-	2 (22,2%)	-	3 (33,3%)	4 (44,5%)	9 (100%)
Atáxica	1 (33,3)	1 (33,3)	-	1 (33,3)	-	3 (100%)

As crianças com PC unilateral foram frequentemente classificadas nos níveis I e II do MACSbr (35 % no nível I e 65% no nível II). Já em relação a PC bilateral, a maioria das crianças da amostra foi classificada no nível I (31,1%), porém, também tiveram a habilidade manual distribuída em cada um dos 5 níveis. As crianças com PC discinética foram distribuídas nos níveis II a V e as atáxicas, nos níveis II e III, conforme tabela abaixo:

Tabela 3- Distribuição dos níveis do MACSbr nos diferentes tipos de paralisia cerebral

TIPO PC	Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	Total (%)
Unilateral espástica	6 (35%)	11 (65%)	-	-	-	17(100%)
Bilateral espástica	19(31,1%)	13(21,3%)	13(21,3%)	8(13,1%)	8(13,1%)	61(100%)
Discinética	-	1(11,1%)	1(11,1%)	3(33,3%)	4(44,5%)	9(100%)
Atáxica	-	1	2 (66,7%)	-	-	3(100%)

Os resultados serão apresentados em relação às diferentes etapas da pesquisa, iniciando-se pelo GMFCS E & Rbr e seguido pelo MACSbr.

5.1. Gross Motor Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R)

5.1.1. Tradução e adaptação transcultural do Gross Motor Classification System Expanded & Revised (GMFCS E & R)

A autorização do Canchild para realizar o procedimento de adaptação transcultural do GMFCS E & R foi obtida em 01/05/2009 (anexo D). Porém, em função do envolvimento da doutoranda em disciplinas da pós-graduação e dos trâmites para obter verba para os tradutores, tal procedimento teve início somente no ano seguinte, após a mesma ter concluído os créditos de disciplinas referentes à pós-graduação.

Estágio I (Tradução para o português) e Estágio II (síntese das traduções)

Seguindo os procedimentos de Beaton et al.(2000), foram realizadas duas traduções e depois uma síntese delas. As discrepâncias entre as duas traduções foram solucionadas por meio do consenso entre os envolvidos no processo de tradução, visando manter os termos mais frequentemente utilizados na área de neuropediatra. Tais discrepâncias, assim como a opção encontrada para compor a **Tradução comum** estão descritas no quadro 2:

Tradutor 1	Tradutor 2	Tradução comum
iniciado voluntariamente	movimento auto-iniciado	iniciado voluntariamente
cadeira de rodas	mobilidade sobre rodas	mobilidade sobre rodas
desempenho habitual	atuação habitual	desempenho habitual
título de cada nível	nome de cada nível	enfoque de cada nível
idade corrigida	idade correta	idade corrigida
pelve	bacia	pelve
marcha	caminhar	marcha
scooter	patinete	scooter[11]
cadeira de rodas manual de auto-propulsão	cadeira de rodas manualmente auto-impulsionada	cadeira de rodas manual de auto-propulsão
cadeira de rodas motorizada	cadeira de rodas automática	cadeira de rodas motorizada
autolocomoção	auto-mobilidade	autolocomoção
tecnologia assistiva	suporte de equipamentos	tecnologia assistiva

Quadro 2- Discrepâncias e consenso sobre a tradução comum do GMFCS E & R

[11] Como o termo "scooter" é comumente usado no Brasil na área de reabilitação, que consiste em um veículo de duas rodas que permite auto-locomoção, por isso o termo foi mantido na versão 1 sem tradução.

Desta maneira, produziu-se a **Tradução comum** da classificação (português).

Estágio III: Retrotradução para a língua de origem

Após finalizada a **Tradução comum**, uma linguista, não conhecedora da versão original do GMFCS E & R realizou a retrotradução, passando a **Tradução comum** para a língua materna do instrumento (inglês).

ESTÁGIO IV (Comitê de análise) e ESTÁGIO V (Submissão aos autores)

Em seguida, a pesquisadora e a linguista (T4) realizaram uma comparação entre a Versão 1, a retrotradução e a versão original do instrumento. Beaton et al. (2000) menciona que a retrotradução é um processo de validade a fim de ter certeza de que a versão traduzida reflete o mesmo conteúdo da versão original, assegurando uma tradução consistente.

Esta versão foi submetida aos autores para aprovação, constituindo-se na **Versão Pré-final.**

O Canchild solicitou que fossem feitas apenas três modificações, descritas a seguir:

Sentenças a serem revistas	**Modificações realizadas**
Better capacity	Best capacity
Babies can	Babies may
Walking long distances	Moving long distances

Quadro 3- Sugestões do Canchild e modificações da retro-tradução do GMFCS E & R.

Após realizadas tais modificações, foi aprovada a versão final, que foi disponibilizada no site (htt://www.canchild.ca) a partir de junho de 2010 (Apêndice C).

Mesmo que tais modificações tenham sido feitas na retrotradução, não foi necessário alterar a versão 1 (português).

ESTÁGIO VI: (Pré-teste)

No quadro abaixo estão descritos os resultados da classificação realizada pelas duas avaliadoras e pelos pais:

Participante	Idade	Tipo de paralisia cerebral	Nível GMFCS E & Rbr (AV1)	Nível GMFCS E & Rbr (AV2)
P1	8 anos 2 meses	Unilateral espástica	II	II
P 2	6 anos e 8 meses	Unilateral espástica	I	I
P 3	10 anos e 10 meses	Ataxia	II	II
P 4	7 anos	Bilateral espástica	V	V
P 5	4 anos	Discinética	V	V
P 6	4 anos	Bilateral espástica	IV	IV
P 7	4 anos e 1 mês	Bilateral espástica	V	V
P 8	10 anos e 9 meses	Bilateral espástica	III	III
P 9	16 anos e 3 meses	Bilateral espástica	IV	V
P 10	14 anos	discinética	V	V

Quadro 4 -Caracterização e pontuações realizadas pelos avaliadores (terapeutas) no pré - teste do GMFCS E & Rbr

Houve apenas uma discordância entre os avaliadores referente à participante 9 (P9), sendo que AV1 classificou-a no nível IV por ela apresentar controle cervical, por sustentar peso nas pernas nas transferências e ser transportada em cadeira de rodas manual, já AV2 classificou no nível V em função de ela ser transportada em cadeira de rodas manual. Após discussão, concluíram que P9 era nível IV.

5.1.2. Confiabilidade entre terapeutas e entre terapeutas e pais

5.1.2.1. Confiabilidade inter-avaliadores

Em relação à classificação realizada pelos dois terapeutas ocupacionais (AV1 e AV2), obteve-se coeficiente Kappa igual a 0,90 I.C. 95% (0,83- 0,97), considerada quase perfeita. O coeficiente de correlação intra-classe (ICC) foi 0,98 I.C. 95% (0,97- 0,98). As classificações das duas avaliadoras estão descritas na tabela abaixo:

Tabela 4 - Classificações realizadas pelos avaliadores 1 e 2 (terapeutas ocupacionais) sobre o GMFCS E & Rbr.

	Avaliador 2					
Avaliador 1	Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	Total
Nível I	19	1*	-	-	-	20
Nível II	-	18	-	-	-	18
Nível III	-	-	13	1*	-	14
Nível IV	-	-	1*	17	3*	21
Nível V	-	-	-	1*	16	17
Total	19	19	14	19	19	90

*número de discordâncias entre as classificações dos avaliadores.

A partir da tabela foi possível verificar que houve apenas uma discordância entre a classificação dos avaliadores em relação aos níveis I e II, nenhuma discordância em relação aos níveis II e III, duas discordâncias entre os níveis III e IV e quatro entre os níveis IV e V. Portanto, de um total de 90 crianças, houve apenas sete discordâncias na classificação da função motora grossa realizada pelos dois avaliadores.

Pode-se verificar ainda que não há um predomínio de discordâncias entre níveis específicos, visto que, de um total de 7 discordâncias entre os avaliadores, e considerando que as discordâncias só ocorreram entre os níveis I e II, III e IV e IV e V (3 tipos de discordâncias), haveria uma probabilidade de 2,3 discordâncias para cada nível (7 dividido por 3 = 2,3). Aplicando-se o teste do qui-quadrado para aderência, verificando se as discordâncias possuíam a mesma probabilidade de ocorrerem, obteve-se $x^2 = 2,00$; $p= 0,368$, portanto, a distribuição das discordâncias é uniforme, não predominando entre níveis específicos.

5.1.2.2. Confiabilidade intra-avaliadores

Os avaliadores (AV1 e AV2) repetiram a classificação da habilidade manual e função motora grossa de 30 crianças com paralisia cerebral, após transcorridos um mês da avaliação inicial. Obteve-se coeficiente Kappa e ICC igual a 1,00 IC 95% (1,00-1,00), com $p< 0,001$ (diferente de zero), para ambos avaliadores. Desta maneira, todas as crianças foram classificadas no mesmo nível por ambos avaliadores, na avaliação inicial e após 30 dias.

5.1.2.3. Confiabilidade entre terapeutas e pais

Para que fosse feita a comparação entre a classificação realizada por terapeutas e pais, utilizou-se como referência a primeira classificação do avaliador 1 (AV1), pesquisadora responsável, que possui ampla experiência na área de neurologia. Nesta etapa participaram 84 crianças, visto que, no momento da coleta de dados, o GMFCS Familiy Report Questionnaire (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004) englobava apenas a faixa etária de 2 a 12 anos[12]. Desta forma, as crianças com menos de 4 anos (critério de exclusão da pesquisa) e com mais de 12 anos não foram incluídas nesta etapa da pesquisa, totalizando 84 crianças.

Para comparação da classificação realizada por terapeutas ocupacionais e pais, utilizou-se o coeficiente Kappa que foi de 0,71 95% I.C. (0,59 - 0,83) e ICC 0,94 95% I.C. (0,91-0,96). Tal concordância foi considerada substancial.

Na tabela 5 estão descritas as classificações do avaliador 1 e dos pais acerca do GMFCS E & Rbr.

Tabela 5- Classificações realizadas pelo avaliador 1 e pais sobre o GMFCS E & Rbr

	GMFCS PAIS					
Avaliador 1	Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	Total
Nível I	15	3 *	-	-	-	18
Nível II	-	17	-	-	-	17
Nível III	-	1**	8	2*	1*	12
Nível IV	-	-	1**	11	8*	20
Nível V	-	-	-	3**	14	17
Total	15	21	9	16	23	84
Total de discordâncias	0	4	1	5	9	19

* número de discordâncias cujos pais classificaram as crianças em níveis mais altos que o terapeuta (maior limitação funcional)
** número de discordâncias cujos pais classificam as crianças em níveis mais baixos que o terapeuta (menor limitação funcional)

Foi possível verificar, a partir da tabela 5, que houve 19 discordâncias entre as classificações de pais e terapeutas. Houve três discordâncias entre os níveis I e II, uma entre os níveis II e III, três entre III e IV, 11 entre os níveis IV e V. Além disso, obteve-se uma

[12] Atualmente o GMFCS Familiy Report Questionnaire engloba também a faixa etária de 12 a 18 anos (Disponível em: http://www.canchild.ca)

discordância entre os níveis III e V, onde o terapeuta classificou a criança no nível III e o pai, no V.

De um total de 19 discordâncias entre terapeutas e pais, e considerando que as discordâncias ocorreram entre os níveis I e II, II e III, III e IV, III e V, IV e V (5 tipos de discordâncias), haveria uma probabilidade de 3,8 discordâncias para cada nível (19 dividido por 5 = 3,8). Porém, aplicando-se o teste do qui-quadrado para aderência, verificando se as discordâncias possuíam a mesma probabilidade de ocorrerem, obteve-se $x^2 = 18,11$, p= 0,001, portanto, rejeitamos a hipótese da distribuição ser uniforme. Verificando os dados, fica claro que as discordâncias entre IV e V são preponderantes sobre as demais.

Dentre as 19 discordâncias entre as classificações de pais e terapeutas, em cinco delas (26,3%) os pais classificaram as crianças em níveis mais baixos[13] que o terapeuta e 14 (73,7%), em níveis mais altos que o terapeuta. Desta forma, houve diferença significativa ($x^2 = 4, 26$; p = 0,04) entre a classificação realizada por pais e terapeuta (avaliador 1), onde os pais classificam seus filhos em níveis mais altos que o terapeuta. Ou seja, os pais classificam a função motora grossa de seus filhos como mais severamente prejudicada que os terapeutas (quanto maior o nível do GMFCS E & R, maior a limitação motora). As 14 discordâncias cujos pais classificaram as crianças em níveis mais altos que o terapeuta foram distribuídas entre os níveis I e II (n=3), III e IV (n=2), III e V (n=1) e IV e V (n=8).

Ainda que a concordância entre a classificação de pais e terapeuta ocupacional tenha sido substancial, buscou-se verificar se fatores relacionados à criança e aos pais poderiam influenciar na confiabilidade da classificação da função motora grossa (GMFCS E & Rbr) realizada pelos pais e terapeuta. Os fatores relacionados à criança avaliados foram o tipo de paralisia cerebral (espástica uni e bilateral, atáxica e discinética), idade de criança e, relacionados aos pais incluiu-se: idade, escolaridade da mãe, profissão da mãe e renda.

Na tabela abaixo é relacionada a porcentagem de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais nos diferentes tipos de paralisia cerebral:

[13] Pelo fato do GMFCS ser uma escala ordinal, considera-se, nesta pesquisa, o nível I mais baixo e o nível V, mais alto, embora, em relação à gravidade motora, esta relação é inversa (nível I, mais baixo; indica menor gravidade motora)

Tabela 6 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes tipos de PC

Tipo de Paralisia Cerebral	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
Espástica bilateral	42 (64,6%)	15 (78,9%)	57 (67,9%)
Espástica unilateral	14 (21,5%)	1 (5,3%)	15 (17,9%)
Discinética	6 (9,2%)	3 (15,8%)	9 (10,7%)
Atáxica	3 (4,6)%	0 (0%)	3 (3,6%)
Total	65 (100%)	19 (100%)	84 (100%)

Através do teste exato de Fisher, verificou-se que não houve diferença significativa em relação à concordância e discordância da classificação dos pais e terapeuta (avaliador1) nos diferentes tipos de paralisia cerebral, com p = 0,24.

A tabela abaixo ilustra a porcentagem de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais nos diferentes faixas etárias da criança:

Tabela 7- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nas diferentes faixas etárias da criança.

Faixa etária da criança	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
4 a 6 anos	27 (79,4%)	7 (20,6%)	34 (100%)
6 a 12 anos	38 (76 %)	12 (24%)	50 (100%)
Total	65 (77,4%)	19 (22,6%)	84 (100%)

Através do teste do qui-quadrado, verificou-se que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias da classificação dos pais e terapeuta (avaliador1) nas diferentes faixas etárias da criança, $\chi^2 = 0,01$; p= 0,91.

Na tabela 8 ilustra-se a porcentagem de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais em relação à idade dos pais (informante na pesquisa):

Tabela 8 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nas diferentes faixas etárias dos pais informantes

Idade dos pais	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
20 a 30 anos	23 (35,4%)	12 (63,2%)	35 (41,7%)
31 a 40 anos	29 (44,6%)	4 (21,1%)	33 (39,3%)
41 a 50 anos	8 (12,3%)	3 (15,8%)	11 (13,1%)
51 a 60 anos	5 (7,7)%	0 (0%)	5 (6%)
Total	65 (100%)	19 (100%)	84 (100%)

Verificou-se através do teste exato de Fisher que não houve diferença significativa em relação às diferentes faixas etárias (p = 0,08) dos pais, quando foi analisada a concordância e discordância dos pais e terapeuta (avaliador 1).

Na tabela abaixo estão relacionadas as porcentagens de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais nos diferentes níveis de escolaridade do pai (informante):

Tabela 9 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes níveis de escolaridade dos pais informantes

Escolaridade dos pais	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
Não alfabetizada	1 (1,5%)	0 (0%)	1 (1,2%)
Ensino fundamental c/i	28 (43,1%)	9 (47,4%)	37 (44%)
Ensino médio c/i	29 (44,6%)	8 (42,1%)	37(44%)
Ensino superior c/i	7 (10,8)%	2 (10,5%)	9 (10,7%)
Total	65 (100%)	19 (100%)	84 (100%)

c/i: completo ou incompleto

Através do teste exato de Fisher, verificou-se que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias da classificação dos pais e terapeuta nas diferentes faixas etárias dos pais (p = 1,00).

Na tabela 10 estão relacionadas as porcentagens de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais sobre o GMFCS E & Rbr, em relação à ocupação dos pais (trabalha em casa ou fora de casa):

Tabela 10 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes tipos de ocupação

Ocupação dos pais	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
Trabalha em casa	41 (70,7%)	17 (29,3%)	58 (100%)
Trabalha fora de casa	24 (92,3%)	2 (7,7%)	26 (100%)
Total	65 (77,4%)	19 (22,6%)	84 (100%)

Através do teste do qui-quadrado, verificou-se que houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias da classificação dos pais e terapeuta, quando investigada em relação à ocupação dos pais, visto que o percentual de discordâncias no grupo de pais que não trabalha fora foi significativamente superior ao percentual de discordância de quem trabalha fora (29,3 % > 7,7%). Importante recordar que a maior parte dos informantes da pesquisa (n=82) foi composta por mães, sendo assim, aquelas que não trabalham fora são donas de casa ($x^2 = 4,79$; $p = 0,03$)

Na tabela 11 estão ilustradas as porcentagens de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais sobre o GMFCS E & Rbr, nos diferentes níveis de renda dos pais informantes:

Tabela 11- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o GMFCS-E & Rbr nos diferentes níveis de renda familiar

Renda familiar	GMFCS E & Rbr		
	Concordância	Discordância	Total
Até 2 salários mínimos (s.m)	33 (71,7%)	13 (28,3%)	46 (100%)
Entre 2 e 4 s.m.	27 (90%)	3 (10,0%)	30 (100%)
Acima de 4 s.m	5 (62,5%)	3(37,5%)	8 (100%)
Total	65 (77,4%)	19 (22,6%)	84 (100%)

Através do teste do qui-quadrado, verificou-se que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias da classificação dos pais e terapeuta, quando analisado em relação à renda familiar ($x^2= 4,58$; $p= 0,10$).

Portanto, em relação à classificação da função motora grossa realizada através do GMFCS E & R e GMFCS Familiy Report Questionnaire (respondido pelos cuidadores), encontrou-se confiabilidade excelente intra (Kappa =1,00) e inter-avaliadores (Kappa= 0,90).

Já em relação à classificação realizada pelo terapeuta ocupacional (avaliador 1) e pais, obteve-se concordância substancial (Kappa =0,71). Os pais que discordavam da classificação realizada pelo terapeuta ocupacional geralmente consideravam a função motora grossa de seu filho como mais grave (em níveis motores mais altos) que o terapeuta ($x^2 = 4,26$; $p = 0,04$). Além disso, identificou-se que a confiabilidade da classificação de terapeutas e pais não foi influenciada pelo tipo de paralisia cerebral escolaridade ou renda familiar. Já em relação à ocupação dos pais (na maioria composta por mães), o percentual de discordâncias no grupo de pais que não trabalha fora foi significativamente superior ao percentual de discordância de quem trabalha fora.

5.2. Manual Ability Classification System (MACS)

5.2.1. Tradução e adaptação transcultural do Manual Ability Classification System (MACS)

A autorização da autora para realizar o procedimento de adaptação transcultural do MACS foi obtida em 19 de março de 2009 (anexo E). Porém, assim como no GMFCS E & R, tal procedimento teve início no ano seguinte.

Estágio I (Tradução para o português) e Estágio II (síntese das traduções)

Foi realizada a tradução da versão original em inglês para o português. Uma das traduções foi realizada pela pesquisadora, que tem conhecimento na língua inglesa (T1) e que também conhecia a versão traduzida realizada pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. A outra versão foi feita por um professor de inglês que não teve contato prévio com a classificação (T2).

As versões independentes dos tradutores foram discutidas, juntamente com T3, o mesmo professor universitário, especialista na área de neuropediatria, que participou de tal procedimento referente ao GMFCS E & Rbr, através de correio eletrônico. As discrepâncias entre as duas traduções e a opção encontrada para compor a **Tradução comum** estão descritas no quadro 5:

T radutor 1	Tradutor 2	Tradução comum
Manipular objetos	Lidar com objetos	Manipular objetos
Habilidade da criança iniciar sozinha a manipulação de objetos	Habilidade manual iniciada voluntariamente	Habilidade da criança iniciar sozinha a manipulação de objetos
Paralisia cerebral e seus subtipos	Paralisia cerebral e seus sub-diagnósticos	Paralisia cerebral e seus subtipos
MACS pode ser usado por crianças e adolescentes na faixa etária de 4 a 18 anos	MACS pode ser usado por crianças na faixa etária de 4 a 18 anos	MACS pode ser usado por crianças e adolescentes na faixa etária de 4 a 18 anos

Quadro 5 - Discrepâncias e consenso sobre a tradução comum do MACS

Desta maneira, produziu-se a versão 1 da classificação.

Estágio III: Retrotradução para a língua de origem

Após finalizada a **Tradução Comum**, uma linguista (T4) não conhecedora da versão original do MACS realizou a retrotradução, passando a **Tradução comum** para a língua materna do instrumento.

Estágio IV (Comitê de análise) e Estágio V (Submissão aos autores)

Em seguida, a pesquisadora e a linguista realizaram uma comparação entre a Tradução Comum, a retrotradução e a versão original do instrumento, onde optou-se por substituir as palavras “deal with” por “handle”.

Esta versão foi submetida aos autores para aprovação, constituindo-se na **Versão Pré-final.**

A autora solicitou que fossem feitas modificações nas seguintes sentenças:

Sentenças a serem revistas	Modificações realizadas
diary activities	daily activities
The levels are based in the child ability to start alone the manipulation of objects and the necessity of assistance or adaptation to realize activities manual in diary life.	The levels are based on the children's self-initiated ability to handle objects and their need for assistance or adaptation to realize manual activities in everyday life.
which can be used how complement of diagnostic of cerebral palsy	can be used in a way that is complement of diagnostic of cerebral palsy
The MACS assesses the global ability of child to handle of objects in day-by-day, not of function of each hand separately or the quality at prehension of child for example. The MACS does not consider the functional differences between hands; instead of this broaches the way how the children handle object appropriated to age.	The MACS assesses the overall ability of children to handle of objects in everyday, not the function of each hand separately. The MACS does not consider the function differences between both hands; instead of this, broaches the way how the children handle object appropriated to age.
or occasionally catch objects very simple	or occasionally holding objects that are easy to grasp

Quadro 6 - Sugestões da autora e modificações da retrotradução do MACS.

Após realizadas tais modificações, foi aprovada a versão final, que foi disponibilizada no site (htt://www.macs.nu) a partir de agosto de 2010 (Apêndice D).

Mesmo que tais modificações tenham sido feitas na retrotradução, não foi necessário alterar a versão 1 (português).

Estágio VI (Pré-teste)

No quadro abaixo estão descritas as classificações do MACSbr realizadas pelos terapeutas (AV1 e AV2):

Participante	Idade	Tipo de paralisia cerebral	Nível MACSbr (AV1)	Nível MACSbr (AV2)
P1	8 anos 2 meses	Unilateral espástica	II	III
P 2	6 anos e 8 meses	Unilateral espástica	I	II
P 3	10 anos e 10 meses	Ataxia	III	III
P 4	7 anos	Bilateral espástica	IV	IV
P 5	4 anos	Discinética	V	V
P 6	4 anos	Bilateral espástica	III	III
P 7	4 anos e 1 mês	Bilateral espástica	IV	IV
P 8	10 anos e 9 meses	Bilateral espástica	II	II
P 9	16 anos e 3 meses	Bilateral espástica	IV	V
P 10	14 anos	discinética	V	V

Quadro 7- Caracterização e pontuações realizadas pelos avaliadores (terapeutas) no pré teste do MACSbr.

Duas discordâncias foram encontradas junto a duas crianças com PC unilateral espástica, para distinguir entre os níveis I e II e, II e III. Para a discordância entre I e II (P2), AV2 utilizou como critério para classificar no nível II a lentidão da criança para realizar atividades como abotoar/desabotoar e fechar o gancho do zíper. Já o avaliador 1 classificou no nível I porque, mesmo lento, ela era independente. Em relação à discordância entre II e III (P1), AV1 considerou a lentidão da criança e o uso de estratégias compensatórias para simplificar a manipulação de objetos, já AV2 a dificuldade da criança na manipulação de objetos pequenos e a necessidade de ajuda para botões, ganchos, fechos.

Já em relação à discordância entre IV e V, AV1 considerou que a criança tentava manipular objetos, mesmo que para concluir, precisava de auxílio, já AV2 considerou a contribuição da criança como mínima, classificando-a como V.

Tais dúvidas levantadas no pré-teste foram levadas à autora, por meio de contato eletrônico, onde ela pôde auxiliar no esclarecimento das distinções entre os níveis, reinterando que o MACS não é uma classificação de atividades de vida diária (já que as maiores discrepâncias foram em relação a este aspecto), mas que a manipulação geral da criança deveria ser considerada. Tais esclarecimentos, tais como o vídeo do MACS adquirido posteriormente auxiliou na compreensão do instrumento.

5.2.2. Confiabilidade entre terapeutas e entre terapeutas e pais

5.2.2.1. Confiabilidade inter-avaliadores

Em relação à classificação da habilidade manual realizada pelos dois avaliadores (AV1 e AV2), terapeutas ocupacionais, obteve-se coeficiente Kappa igual a 0,90 I.C. 95% (0,83- 0,97), considerada quase perfeita. O ICC foi 0,97 I.C. 95% (0,96- 0,98). As classificações dos dois avaliadores estão descritas na tabela abaixo:

Tabela 12 - Classificações realizadas pelos avaliadores 1 e 2 (terapeutas ocupacionais) sobre o MACSbr

	Avaliador 2					
Avaliador 1	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	MACS V	Total
MACS I	24	-	-	-	-	24
MACS II	2*	23	1*	-	-	26
MACS III	-	-	15	2*	-	17
MACS IV	-	-	1*	9	1*	11
MACS V	-	-	-	-	12	12
Total	26	23	17	11	13	90

* número de discordâncias entre as classificações dos avaliadores.

É possível verificar que houve apenas 7 discordâncias, sendo duas delas entre os níveis I e II, uma entre II e III, três entre os níveis III e IV e uma entre os níveis IV e V. Pode-se verificar ainda que não houve um predomínio de discordâncias entre níveis específicos, visto que, de um total de 7 discordâncias entre os avaliadores, e considerando que as discordâncias ocorreram entre os níveis I e II, II e III, III e IV e IV e V (4 tipos de discordâncias), haveria uma probabilidade de 1.75 discordâncias para cada nível (7 dividido por 4 = 1,75). Aplicando-se o teste do qui-quadrado para aderência, para verificar se as discordâncias possuíam a mesma probabilidade de ocorrerem, obteve-se $x^2 = 1,57$; p= 0,67, portanto, a distribuição das discordâncias é uniforme, não predominando entre níveis específicos.

5.2.2.2. Avaliação intra-avaliadores

Os avaliadores (AV1 e AV2) classificaram a habilidade manual de 30 crianças com paralisia cerebral, na avaliação inicial e após um mês. Em relação à classificação do avaliador 1, pesquisadora com maior experiência na área de neurologia, obteve-se coeficiente Kappa igual a 0,95 I.C. 95% (0,88-1,0) e ICC = 0,99 I.C. 95% (0,98-0,99). As classificações do avaliador 1 estão descritas na tabela abaixo:

Tabela 13 - Classificação do MACSbr realizada pelo avaliador 1 após um mês da avaliação inicial

	Avaliador 1 após 1 mês					
Avaliação inicial	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	MACS V	Total
MACS I	5	1*	-	-	-	6
MACS II	-	6	-	-	-	6
MACS III	-	-	6	-	-	6
MACS IV	-	-	-	6	-	6
MACS V	-	-	-	-	6	6
Total	5	7	6	6	6	30

* número de discordâncias entre a classificação inicial e após um mês

É possível verificar que houve concordância quase perfeita entre a classificação realizada pelo avaliador 1 nos dois momentos da classificação em relação ao MACSbr, havendo apenas uma discordância entre os níveis I e II.

Em relação ao avaliador 2, obteve-se coeficiente Kappa de 0,83 I.C. 95% (0,68-0,98) e ICC = 0,96 I.C. 95% (0,68-0,98), indicando concordância quase perfeita. A tabela 14 ilustra a classificação do MACS realizada pelo avaliador 2 nos dois momentos (avaliação inicial e após 30 dias) :

Tabela 14 – Classificação do MACSbr realizada pelo avaliador 2 após um mês da avaliação inicial

	Avaliador 2 após 1 mês					
Avaliação inicial	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	MACS V	Total
MACS I	5	1*	-	-	-	6
MACS II	1*	5	-	-	-	6
MACS III	-	-	5	1*	-	6
MACS IV	-	-	1*	5	-	6
MACS V	-	-	-	-	6	6
Total	6	6	6	6	6	30

* número de discordâncias entre a classificação inicial e após um mês

Foram encontradas 26 concordâncias entre as pontuações na avaliação inicial e após um mês, realizada pelo avaliador 2 , onde duas discordâncias ocorreram entre os níveis I e II e outras duas entre os níveis III e IV.

5.2.2.3. Confiabilidade entre terapeutas e pais

Para que os pais pudessem classificar a habilidade manual de seus filhos, foi feita leitura do folheto adaptado do MACS pela pesquisadora e eles escolhiam uma opção entre cinco níveis. Foi bastante comum que os pais comentassem com a pesquisadora sobre a habilidade manual de seus filhos, a fim de que a pesquisadora julgasse tais comentários e auxiliasse na classificação. Era necessário reforçar aos pais que eles deveriam realizar a classificação, sem a intervenção da pesquisadora.

A pesquisadora realizou a classificação da habilidade manual das crianças segundo o MACS, com base no vídeo realizado pelo avaliador 2, duas semanas após a filmagem.

Para comparação da classificação realizada por terapeutas ocupacionais e pais, utilizou-se o coeficiente Kappa, que foi de 0,36 I.C. 95% (0,22-0,50), e ICC 0,79 I.C. 95% (0,70- 0,86), concordância considerável segundo Landis e Koch (1977).

Na tabela abaixo estão descritas as classificações do avaliador 1 e dos pais sobre o MACSbr:

Tabela 15 – Classificações realizadas pelo avaliador 1 e pais sobre o MACSbr

	MACS PAIS					
Avaliador 1	MACS I	MACS II	MACS III	MACS IV	MACS V	Total
MACS I	11	13*	-	-	-	24
MACS II	8**	14	4*	-	-	26
MACS III	2**	5**	4	6*	-	17
MACS IV	2**	-	1**	8	-	11
MACS V	-	-	-	3**	9	12
Total	23	32	9	17	9	90

*número de discordâncias cujos pais classificaram as crianças em níveis mais altos que o terapeuta (maior limitação funcional)
** número de discordâncias cujos pais classificam as crianças em níveis mais baixos que o terapeuta (menor limitação funcional)

É possível verificar que houve 46 classificações concordantes entre pais e terapeuta (avaliador 1) e 44 discordâncias. Destas, 21 ocorreram entre os níveis I e II, 9 entre os níveis II e III, 7 entre os níveis III e IV e 3 entre os níveis IV e V. Também houve 4 discordâncias em mais de um nível, entre terapeuta e pais, sendo que duas delas ocorreram entre os níveis I e II e as demais, entre I e IV.

De um total de 44 discordâncias entre terapeutas e pais, e considerando que as discordâncias ocorreram entre os níveis I e II, II e III, I e III, III e IV, I e IV, IV e V (6 tipos de discordâncias), haveria uma probabilidade de 7,3 discordâncias para cada nível (44 dividido por 6 =7,6). Porém, aplicando-se o teste do qui-quadrado para aderência, a fim de verificar se as discordâncias possuíam a mesma probabilidade de ocorrerem, obteve-se x^2 = 36,18, p= 0,00, portanto, rejeita-se a hipótese da distribuição ser uniforme. Verificando os dados, fica claro que as discordâncias entre I e II são preponderantes sobre as demais.

Buscou-se ainda verificar se, pais classificam as crianças em níveis mais baixos (menor limitação funcional) ou mais altos (maior limitação funcional; nível V é o mais alto) que terapeutas, em relação ao MACSbr. Desta maneira, encontrou-se 21 discordâncias (47,7%) onde os pais classificaram as crianças em níveis mais baixos que terapeutas (indicando menor limitação funcional) e 23 (52,5%) classificações feitas pelos pais selecionando níveis mais altos (maior limitação funcional). Desta forma, pelo teste do Qui-quadrado tem-se x^2 = 0,09; p=0,76, portanto, não há diferença significativa entre a classificação de pais e terapeutas em níveis que indicam maior ou menor limitação funcional.

Embora não tenha havido predomínio de classificações em níveis mais altos ou mais baixos entre terapeutas e pais, verificou-se concordância considerável entre ambos (Kappa =

0,36). Desta forma, buscou verificar se os fatores relacionados à criança e aos pais poderiam influenciar a confiabilidade entre terapeutas e pais acerca do MACSbr.

Assim como em relação ao GMFCS E & Rbr, os fatores relacionados à criança avaliados foram o tipo de paralisia cerebral (espástica uni e bilateral, atáxica e discinética) e relacionados aos pais incluiu-se: idade, escolaridade da mãe, profissão da mãe e renda.

Na tabela abaixo estão descritas as frequências (número = n) de concordâncias e discordâncias e as respectivas porcentagens, referentes à classificação nos níveis do MACSbr realizada pelos pais e terapeuta, nos diferentes tipos de paralisia cerebral:

Tabela 16 – Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes tipos de PC

Tipo de Paralisia Cerebral	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
Espástica bilateral	32 (69,6%)	29 (65,9%)	61 (67,8%)
Espástica unilateral	7 (15,2%)	10 (22,7%)	17 (18,9%)
Discinética	6 (13,0%)	3 (6,8%)	9 (10 %)
Atáxica	1 (2,2)%	2 (4,5%)	3 (3,3%)
Total	46 (100%)	44 (100%)	90 (100%)

Através do teste exato de Fisher verificou-se que não houve diferença significativa em relação ao tipo de paralisia cerebral, quando se avaliou a porcentagem de concordâncias e discordâncias dos pais e terapeuta ($p = 0,59$) no MACSbr.

Na tabela 17 foi relacionado o número e porcentagem de concordâncias e discordâncias do terapeuta (avaliador 1) e dos pais quanto à classificação do MACSbr, nas diferentes faixas etárias da criança:

Tabela 17 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nas diferentes faixas etárias da criança

Idade da criança	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
4 a 6 anos	16 (47,1%)	18 (52,9%)	34 (100%)
6 a 12 anos	23 (46 %)	27 (54%)	50 (100%)
12 a 18 anos	6 (100%)	0 (0%)	6 (100%)
Total	45 (50%)	45 (50%)	90 (100%)

Através do teste exato de Fisher verificou-se que houve diferença significativa em relação à faixa etária da criança, quando se avaliou a concordância e discordância dos pais e terapeuta (p= 0,05), visto que, na faixa etária 4 a 6 e 6 a 12 anos, a porcentagem de discordância foi significativamente superior à faixa etária de 12 a 18 anos (52,9% = 54% > 0,0 %).

Na tabela 18 mostra-se a porcentagem de concordâncias e discordâncias obtidas entre terapeuta e pais nas diferentes faixas etárias dos pais (informantes):

Tabela 18 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nas diferentes faixas etárias dos pais

Idade dos pais	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
20 a 30 anos	12 (26,1%)	23 (52,3%)	35 (38,9%)
31 a 40 anos	20 (43,5%)	15 (34,1%)	35 (38,9%)
41 a 50 anos	8 (17,4%)	5 (11,4%)	13 (14,4%)
51 a 60 anos	6 (13)%	1 (2,3%)	7 (7,8%)
Total	46 (100%)	44 (100%)	90 (100%)

Identificou-se diferença significativa em relação às diferentes faixas etárias, quando se avaliou a porcentagem de concordâncias e discordâncias dos pais e terapeuta (p = 0.04), onde o percentual de discordâncias no grupo de pais de 20 a 30 anos foi significativamente superior ao percentual de concordância (52,3% > 26,1).

A tabela 19 descreve o número de concordâncias e discordâncias e as respectivas porcentagens referentes à classificação nos níveis do MACSbr realizada pelos pais e terapeuta, em relação aos diferentes níveis de escolaridade dos pais:

Tabela 19 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes níveis de escolaridade dos pais

Escolaridade dos pais	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
Não alfabetizada	0 (0 %)	1 (2,3%)	1 (1,1%)
Ensino fundamental c/i	22 (47,8%)	19 (43,2%)	41 (45,6%)
Ensino médio c/i	16 (34,8%)	22 (50%)	38(42,2%)
Ensino superior c/i	8 (17,4)%	2 (4,5%)	10 (11,1%)
Total	46 (100%)	44 (100%)	90 (100%)

c/i: completo ou incompleto

Através do teste exato de Fisher, verificou-se que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias na classificação dos pais e terapeuta, em relação aos diferentes níveis de escolaridade dos pais (p = 0,10).

A tabela 20 descreve o número e a porcentagem de concordâncias e discordâncias referentes à classificação nos níveis do MACSbr realizada pelos pais e terapeuta, em relação à ocupação dos pais:

Tabela 20 - Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes tipos de ocupação dos pais

Ocupação dos pais	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
Trabalha em casa	33 (53,2%)	29 (46,8%)	62 (100%)
Trabalha fora de casa	13 (46,4%)	15 (53,6%)	28 (100%)
Total	46 (51,1%)	44 (48,9%)	90 (100%)

Verificou-se, através do teste do qui-quadrado, que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordâncias e discordâncias na classificação dos pais e terapeuta, em relação aos tipos de ocupação dos pais (trabalhar ou não fora de casa), com $x^2 = 0,36$; p = 0,65.

A tabela 21 apresenta o número e a porcentagem de concordâncias e discordâncias referentes à classificação nos níveis do MACSbr realizada pelos pais e terapeuta, em relação aos diferentes níveis de renda familiar:

Tabela 21- Número e porcentagem de concordâncias e discordâncias entre pais e terapeuta para o MACSbr nos diferentes níveis de renda familiar

Renda familiar	MACSbr		
	Concordância	Discordância	Total
Até 2 salários mínimos (s.m)	21 (43,8%)	27 (56,3%)	48 (100%)
Entre 2 e 4 s.m.	20 (62,5%)	12 (37,5%)	32 (100%)
Acima de 4 s.m	5 (50%)	5(50 %)	10 (100%)
Total	46 (51,1%)	44 (48,9%)	90 (100%)

Verificou-se, através do teste do qui-quadrado, que não houve diferença significativa em relação à porcentagem de concordância e discordância da classificação do MACSbr realizada por pais e terapeuta (avaliador1), em relação aos diferentes níveis de renda familiar ($x^2 = 2,71$; $p = 0,25$).

Portanto, em relação à classificação da habilidade manual através do MACSbr, encontrou-se concordância quase perfeita inter-avaliadores (Kappa = 0,90) e intra-avaliadores (Kappa= 0,958 para avaliador 1 e 0,83 para avaliador 2).

Já em relação à classificação realizada pela terapeuta ocupacional (avaliador 1) e pais, obteve-se concordância considerável (Kappa = 0,368), onde há discordâncias, em sua maioria entre um nível, e algumas discordâncias em mais de um nível do MACSbr. Não houve predomínio de classificações entre pais e terapeuta, em níveis mais baixos ou mais altos do MACS (pelo teste do Qui-quadrado tem-se $x^2 = 0,09$, $p=0,76$), embora tenha havido um predomínio de discordâncias nos níveis I e II ($x^2 = 36,18$; $p = 0,000$).

Além disso, verifica-se que a confiabilidade da classificação dos pais e terapeuta sobre o MACSbr não é influenciada pelo tipo de paralisia cerebral, profissão ou renda dos pais. Verificou-se que os pais entre 20 e 30 anos discordam mais da classificação realizada pelo terapeuta ocupacional, assim como as discordâncias do grupo de crianças de 12 a 18 anos é significativamente menor que à obtida na faixa etária de 4 a 6 anos e, 6 a 12 anos.

6. DISCUSSÃO

Os dados da pesquisa serão discutidos de maneira separada em relação ao GMFCS E & R e MACS, mencionando inicialmente aspectos relacionados à adaptação transcultural, confiabilidade inter, intra-avaliadores e entre terapeutas e pais.

Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised (GMFCS E & R)

Este estudo pretendeu realizar o processo de tradução e adaptação transcultural do "Gross Motor Function Classification System- Expanded & Revised". Foram seguidos os procedimentos sugeridos pelo Canchild que envolveram tradução do inglês para o português e posteriormente, do português para o inglês novamente (retrotradução), versão que foi submetida aos autores para aprovação. Associaram-se a estes procedimentos os critérios propostos por Beaton e colaboradores (2000), que inclui seis etapas: a tradução realizada por dois tradutores, a síntese destas traduções, a retrotradução, uma análise desta versão por um comitê composto pelos tradutores, a submissão aos autores e finalmente o pré-teste. O pré-teste foi realizado com 10 crianças, onde foi feita filmagem para posterior classificação da função motora grossa (GMFCS E & Rbr). No pré-teste, obteve-se boa concordância entre os terapeutas (AV1 e AV2), com apenas uma discordância entre os níveis IV e V, onde foi possível esclarecer dúvidas entre os avaliadores, acerca de algumas distinções entre os níveis.

Em relação à confiabilidade inter-avaliadores, realizada entre terapeuta ocupacional e acadêmico em terapia ocupacional, obteve-se excelente concordância, com Kappa de 0,90. De um total de 90 crianças avaliadas, houve apenas sete discordâncias, sendo que quatro delas ocorreram entre os níveis IV e V.

O Gross Motor Function Classification System tem se mostrado confiável quando utilizado por diferentes profissionais de saúde para avaliar a função motora grossa de crianças com paralisia cerebral (WOOD; ROSENBAUM, 2000; KONDO et al., 2003; MORRIS et al., 2006 a; McDOWELL; KERR; PARKES, 2007; BENEDICT et al., 2010; KO; WOO; HER, 2011; ÖZLEM et al., 2012).

No desenvolvimento do sistema de classificação (PALISANO et al., 1997), obteve-se concordância moderada para crianças até 2 anos de idade (k= 0,55) e substancial para faixa etária de 2 a 12 anos (k=0,75), porém, cada criança foi classificada por dois terapeutas familiarizados com a criança e, cada terapeuta, classificou no máximo 5 crianças. Desta maneira, para avaliação da confiabilidade do GMFCS, participaram no total, 26

fisioterapeutas e 25 terapeutas ocupacionais para classificação de 77 crianças, cuja experiência profissional variou entre 3 meses e 31 anos (média de 10, 2 anos). Em nosso estudo, os terapeutas não eram familiarizados com as crianças participantes da pesquisa, sendo que um deles (AV1), tinha 9 anos de experiência, enquanto o outro (AV2), era graduando, tendo contato prévio com o instrumento apenas por meio de realização da classificação de uma criança com paralisia cerebral em relação ao GMFCS (versão antiga), como cumprimento de atividade de ensino no semestre em que se iniciou a coleta de dados.

No Japão, o estudo conduzido por Kondo et al. (2003) visou produzir a versão japonesa do GMFCS onde a confiabilidade do sistema de classificação foi avaliada em dois momentos, inicialmente por nove fisioterapeutas e sete médicos e, posteriormente, após revisão da versão traduzida inicial, participaram 101 examinadores incluindo terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, médicos, enfermeiros e fonoaudiólogos. O coeficiente Kappa total mudou de 0,64 para 0,66 após revisão da versão inicial, indicando concordância substancial entre os examinadores.

No estudo de confiabilidade do GMFCS desenvolvido por Morris et al. (2006 a) realizado no Reino Unido, participaram profissionais de saúde indicados pelos familiares de crianças com paralisia cerebral, incluindo fisioterapeutas, pediatras e cirurgiões ortopédicos, que segundo relato informal, referiram não ter experiência prévia na utilização do GMFCS. O coeficiente Kappa entre pediatras e fisioterapeutas foi de 0,65, entre cirurgiões ortopédicos e fisioterapeutas foi 0,38 e entre cirurgiões ortopédicos e pediatras também foi de 0,38. Quando o coeficiente de correlação intra-classe foi utilizado para essa análise, os respectivos valores foram de 0.92, 0.83 e 0.82. Para classificação das crianças através do GMFCS, a maioria dos fisioterapeutas e pediatras realizaram observação direta e revisão de prontuários, enquanto a maioria dos cirurgiões ortopédicos utilizou apenas os dados contidos em prontuários. Neste estudo, a concordância foi bem menor que a obtida entre seus desenvolvedores (Palisano et al., 1997) e a de nossa pesquisa.

O estudo desenvolvido na Grécia por Papavasiliou et al. (2007) buscou avaliar a confiabilidade interexaminadores da versão grega do GMFCS, onde dois neuropediatras foram treinados no uso do GMFCS e passaram a utilizá-lo em sua prática clínica, para documentá-la. Uma amostra de 94 pacientes foi classificada separadamente pelos neuropediatras, por observação direta, onde foi obtida concordância substancial através do coeficiente Kappa (k=0,80). Um dos avaliadores tinha experiência junto a crianças com paralisia cerebral e o segundo, pouco experiente, praticando o uso do GMFCS para

documentar sua prática clínica. Este estudo se assemelha ao nosso em relação à confiabilidade obtida, tamanho de amostra e por envolver avaliadores com diferentes níveis de experiência.

No estudo de McDowell, Kerr e Parkes (2007), foram comparadas as classificações do GMFCS realizada pelo fisioterapeuta pesquisador (através de observação direta e entrevista com os pais), o fisioterapeuta da própria criança e seus pais. A faixa etária das crianças variou entre 4 e 18 anos, demonstrando concordância substancial entre os fisioterapeutas (kappa = 0,64).

No estudo de Gainsborough et al. (2008), a classificação do GMFCS realizada a partir de 10 estudos de casos de crianças com paralisia cerebral, envolveu 30 parceiros da Vigilância Européia de Paralisia Cerebral de 8 países (SCPE), que deveriam classificá-las por meio do acesso a um link da internet, a fim de avaliar a validade e confiabilidade dos critérios estabelecidos pela SCPE sobre a paralisia cerebral. Obteve-se baixa concordância entre os avaliadores, variando de 48 a 95 % para o nível mais frequentemente selecionado pelos avaliadores.

No estudo de Benedict et al. (2010) realizado nos Estados Unidos, foram avaliados por dois médicos, os prontuários de 108 crianças com paralisia cerebral, entre 4 e 8 anos de idade, para classificação do GMFCS. Obteve-se concordância substancial entre ambos (k= 0,67).

Outros estudos que avaliaram a confiabilidade do GMFCS por meio de outras análises ou testes estatísticos podem ser citados, tais como Wood e Rosenbaum (2000) e Ko, Wo e Her (2011).

Wood e Rosenbaum (2000) também visaram avaliar a confiabilidade inter e intra-examinadores do GMFCS e sua estabilidade ao longo do tempo, por meio de um estudo retrospectivo onde foi feita análise de gráficos da função motora de 85 indivíduos. As crianças foram avaliadas no período de 2 a 4 anos (tempo 2), 4 a 6 (tempo 3) e 6 a 12 anos (tempo 4) e algumas delas, entre 1 e 2 anos (tempo 1) por um pediatra ou fisioterapeuta pediátrico sênior. Por meio dos gráficos, foi possível analisar o nível do GMFCS nos quatro tempos. A confiabilidade inter-examinadores medida através do coeficiente G (STREINER; NORMAN, 1995) foi alta (0,93), assim como a estabilidade do GMFCS.

No estudo coreano desenvolvido por Ko, Woo e Her (2011) buscou-se determinar a confiabilidade inter-examinadores usando gravações de vídeos onde participaram 71 crianças com paralisia cerebral, divididos em três grupos de idade: 0 a 2 anos, 2 a 4 anos e 4 a 6 anos. Onze fisioterapeutas assistiram aos 71 vídeos obtendo-se excelente confiabilidade para todos os grupos etários através do coeficiente de correlação intra classe (ICC = 0,99 para todos os grupos etários).

A fim de avaliar a confiabilidade inter-examinadores da versão turca do GMFCS Ampliado e Revisado (GMFCS E & R), dois fisiatras e especialistas em reabilitação classificaram 136 crianças com paralisia cerebral por meio de avaliação clínica e informações coletadas junto ao cuidador. Obteve-se excelente concordância, com coeficiente de correlação intra-classe igual a 0,97 entre os médicos fisiatras, com concordância total de 89% (ÖZLEM et al., 2012).

No Brasil, a confiabilidade inter-examinadores utilizando a versão traduzida e adaptada transculturalmente do GMFCS para o português – Brasil foi examinada junto a 18 crianças nas faixas etárias de 8 meses a 11 anos com paralisia cerebral. As crianças foram avaliadas por um professor doutor graduado em terapia ocupacional (TO) com mais de 20 anos de experiência em neuropediatria e um terapeuta ocupacional com mais de cinco anos de experiência na mesma área, obtendo um ICC de 0,94 (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

Desta maneira, é possível verificar que o GMFCS (PALISANO et al, 1997) e GMFCS E & R (PALISANO et al., 2008), mostram-se confiáveis para serem utilizados por diferentes profissionais de saúde (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, pediatras, ortopedistas, enfermeiros, fonoaudiólogos, fisiatras), que tenham diferentes níveis de experiência junto a crianças com paralisia cerebral e em relação à utilização do sistema de classificação da função motora grossa. Além disso, para classificar o nível motor das crianças podem ser obtidas informações por meio de observação direta, revisão de prontuários, junto aos pais, com concordância moderada a excelente entre os diferentes profissionais de saúde, com exceção do estudo de Morris et al. (2006a) cuja concordância foi considerável (WOOD; ROSENBAUM, 2000; KONDO et al., 2003; McDOWELL; KERR; PARKES, 2007; BENEDICT, 2010; KO; WOO; HER, 2011; ÖZLEM et al., 2012).

Em nosso estudo, para avaliar a confiabilidade intra-avaliadores, os dois avaliadores (terapeuta ocupacional e graduando em terapia ocupacional) assistiram ao mesmo vídeo, um mês após a primeira avaliação. Diversos estudos tem utilizado esta metodologia, pois permite que diferentes avaliadores observem o desempenho do paciente e por fornecer estimativas menos tendenciosas de confiabilidade (RUSSELL et al., 1998; PARKER et al., 1993; JENG et al., 2000).

Obteve-se excelente concordância (kappa = 1,00) nas duas classificações realizadas pelos dois terapeutas. Os estudos que visaram avaliar a confiabilidade intra-examinadores do GMFCS (PALISANO et al., 1997) são escassos (WOOD; ROSENBAUM, 2000;

GAINSBOROUGH et al., 2008; KO; WOO; HER, 2012) e, até o momento, apenas um estudo utilizando a versão ampliada e revisada do GMFCS foi publicado (ÖZLEM et al., 2012).

No estudo de Wood e Rosenbaum (2000), a avaliação da confiabilidade intra-examinadores (pediatra e fisioterapeuta) foi realizada por meio de um estudo retrospectivo, com gráficos de crianças avaliadas em diferentes faixas etárias (1 a 2 anos, 2 a 4, 4 a 6 e 6 a 12 anos). Tais gráficos permitiam a classificação do GMFCS, onde se obteve concordância substancial, através do coeficiente G, com valor igual a 0,79.

No estudo de Gainsborough et al. (2008) onde a classificação do GMFCS foi feita através de 10 estudos de casos de crianças com paralisia cerebral, do total de 30 participantes parceiros da Vigilância Européia de Paralisia Cerebral (SCPE), 20 deles repetiram a classificação do GMFCS, obtendo-se concordância substancial (k= 0,72).

No estudo coreano desenvolvido por Ko, Woo e Her (2011), para análise da confiabilidade intra-examinadores, vídeos de 71 crianças com paralisia cerebral foram novamente assistidos um mês após a avaliação inicial por 2 fisioterapeutas, um com 8 meses de experiência com crianças com PC e o outro, 12 anos de experiência. Obteve-se excelente confiabilidade para ambos avaliadores, para todas as faixas etárias (0 a 2 anos, 2 a 4 anos e 4 a 6 anos), por meio do coeficiente de correlação intra-classe (ICC com valores acima de 0.97). Assim como em nossa pesquisa, os achados da pesquisa de Ko, Woo e Her (2011) demonstram que um avaliador menos experiente pode classificar uma criança com PC através do GMFCS E & R de maneira similar a um especialista.

Na avaliação da confiabilidade intra-examinadores da versão ampliada e revisada do GMFCS (GMFCS E & R) na Turquia, encontrou-se excelente confiabilidade entre dois médicos fisiatras, quando reavaliaram 48 crianças, de um total de 136. O ICC foi de 0,94 e concordância total de 75% (ÖZLEM et al., 2012).

Desta maneira, o presente estudo contribuiu para ampliar as pesquisas de confiabilidade inter e intra-examinadores do GMFCS E & R, demonstrando que a versão traduzida para o português pode ser utilizada no Brasil por profissionais de saúde, com diferentes níveis de experiência junto a crianças com paralisia cerebral.

No que diz respeito à <u>confiabilidade entre terapeutas e pais</u>, diversos estudos tem identificado a importância da participação dos pais no processo de intervenção junto a crianças, além disso, podem atuar conjuntamente aos terapeutas buscando conciliar metas de intervenção junto às crianças, delimitação de prognóstico (KING et al., 1999 ; KING et al. 2004 ; RAGHAVENDRA et al., 2007).

Visando comparar a classificação da função motora grossa de crianças com paralisia cerebral realizada por terapeutas e pais no Brasil, utilizou-se na presente pesquisa o GMFCS Family Report Questionnaire (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004), traduzido por um grupo de pesquisadores vinculados ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação da Universidade Federal de Minas Gerais. A concordância entre a classificação realizada pelo cuidador através do GMFCS Family Report Questionnaire e profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento clínico de 30 crianças com PC na faixa etária entre 2 a 12 anos, foi examinada no Brasil, sendo que o coeficiente de concordância encontrado, através do Índice de kappa, foi de 0,65, indicando concordância moderada (RODRIGUES et al., 2010). Em nosso estudo foi obtida concordância substancial entre a classificação realizada por pais e terapeuta com K= 0,71.

Além da comparação entre as classificações da função motora grossa das crianças com paralisia cerebral realizadas por terapeutas e pelos pais, nosso estudo buscou também verificar, nos casos de discordâncias entre as classificações, se era possível identificar predomínio de discordâncias entre as crianças classificadas em níveis mais baixos ou mais altos (indicando maior e menor limitação funcional respectivamente) por terapeutas ou pais. Também foi investigado se, nos casos onde não havia concordância entre as classificações, havia predomínios em níveis específicos. De um total de 84 crianças avaliadas, houve 19 discordâncias que predominaram entre os níveis IV e V (11 delas).

Dos estudos já citados visando avaliar a confiabilidade entre profissionais de saúde (intra e inter-examinadores), dois deles também tiveram como objetivo comparar a classificação realizada por profissionais e pais: Morris et. al (2006 a) e McDowell, Kerr e Parkes (2007).

No estudo de Morris et al. (2006 a), realizado no Reino Unido, os pais classificaram a função motora grossa de seus filhos através do GMFCS Family Report Questionnaire, que foi enviada pelo correio. A avaliação feita pelos familiares e fisioterapeutas resultou em concordância de 64% (Kappa ponderado= 0,54), 59% entre familiares e pediatras (K= 0,50) e, entre familiares e cirurgiões ortopédicos (K= 0,47), indicando concordância moderada. Segundo os autores, o índice de confiabilidade da avaliação realizada pelos familiares para o GMFCS está de acordo com os critérios recomendados para uso com indivíduos e grupos, indicando que o método é confiável para uso em pesquisa e prática clínica.

O estudo de McDowell, Kerr e Parkes (2007) também buscou investigar a confiabilidade do GMFCS, comparando-se a classificação realizada por fisioterapeutas (fisioterapeuta pesquisador e fisioterapeuta clínico, responsável pelo atendimento da criança

avaliada), pais (através do GMFCS Family Report Questionnaire) e segundo registros computadorizados. Tais registros foram coletados na Irlanda do Norte para fins epidemiológicos, com base no preenchimento do formulário Evans (EVANS et al., 1989). Os dados do fisioterapeuta clínico da criança foram obtidos por correio, enquanto o fisioterapeuta pesquisador classificou a criança após uma entrevista com os pais, análise da marcha da criança e aplicação do Gross Motor Function Measure – GMFM (RUSSELL, et al., 1989). Obteve-se concordância substancial entre a classificação do fisioterapeuta pesquisador e dos pais (kappa = 0,75) e moderada entre pais e fisioterapeuta clínico (k=0,57). Os resultados obtidos relativos à confiabilidade do GMFCS entre pais e fisioterapeuta pesquisador na Irlanda do Norte foram bastante semelhantes ao nosso estudo (k= 0,71) que utilizou metodologia semelhante para coleta de informações (entrevista com os pais, associada à avaliação das transferências, trocas posturais, controle de tronco e marcha), aspectos também abordados no GMFM. A faixa etária dos dois estudos também variou entre 4 e 18 anos, porém, em nossa pesquisa havia um predomínio de crianças com paralisia cerebral bilateral espástica e McDowell, Kerr e Parkes (2007), unilateral espástica.

O estudo desenvolvido por Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), teve como objetivo determinar a confiabilidade do relato familiar do GMFCS por meio do preenchimento de um questionário (GMFCS Family Report Questionnaire), na faixa etária de 6 a 12 anos. O questionário foi enviado pelo correio e 93 pais retornaram com as respostas, sendo que 35 discutiram o nível motor da criança com um profissional de saúde, 52 não discutiram e 6 famílias não responderam se discutiram ou não. A classificação dos familiares foi comparada com a realizada por profissionais do Canchild, no Canadá, que acompanhavam longitudinalmente tais crianças com paralisia cerebral participantes da pesquisa. O coeficiente de correlação intra-classe (ICC) entre profissionais de saúde (Canchild) e famílias que discutiram o nível do GMFCS da criança com outro profissional de saúde foi 0,97, entre aqueles que não discutiram com outro profissional de saúde, o ICC foi 0,92 e o ICC total, incluindo aqueles que discutiram ou não com os profissionais, foi igual a 0,94.

No estudo de Jewell, Stokes e Bartlett (2011) buscou–se determinar a concordância e confiabilidade do relato de pais utilizando a versão ampliada e revista do GMFCS (GMFCS E & R (Palisano et al., 2008) para a faixa etária de 2 a 4 anos e 4 a 6 anos. As crianças foram classificadas pelo terapeuta e os pais identificaram o nível motor da criança através do GMFCS Family Report Questionnaire. Obteve-se concordância substancial entre terapeuta e pais (K=0,70), sendo que, quando os grupos etários foram avaliados separadamente, entre 2 e 4 anos obteve-se Kappa igual 0,66 e entre 4 e 6 anos, 0,73. Esses resultados são bastante

semelhantes à nossa pesquisa que obteve kappa igual a 0,71, sendo que os procedimentos de coleta de dados foram similares, entretanto houve diferença na faixa etária participante do estudo já que não incluímos a faixa etária de 2 a 4 anos, mas englobamos crianças de 4 a 18 anos de idade.

A pesquisa de Mutlu et al. (2011) também objetivou investigar se a classificação dos pais acerca do GMFCS E & R está em concordância com aquela realizada por fisioterapeutas além de avaliar a confiabilidade inter-examinadores (entre fisioterapeuta e pais), na Turquia. Participaram 100 crianças com paralisia entre 4 e 18 anos e seus pais, que tinham pelo menos o ensino médio ou superior, que classificaram a criança através da versão turca do GMFCS Expanded & Revised (Palisano et al., 2008). Verificou-se que somente 10% das crianças foram classificadas diferentemente pelos pais e fisioterapeutas. Houve excelente concordância entre fisioterapeutas e pais na classificação do GMFCS, sendo que o ICC foi de 0,96.

Os dados de nosso estudo sobre a confiabilidade entre terapeutas e pais são bastante semelhantes àqueles encontrados na literatura, com exceção do estudo de Morris et al. (2006 a) desenvolvido no Reino Unido, que apresenta índices de concordância bem mais baixos, considerada moderada entre pais e profissionais de saúde. Os demais estudos, embora tenham sido desenvolvidos no Canadá (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004; JEWELL; STOKES; BARTLETT, 2011), Irlanda do Norte (McDOWELL; KERR; PARKES, 2007) e Turquia (MUTLU et al., 2011), países com culturas diferentes do Brasil, obtiveram concordância substancial a excelente, como em nosso estudo, que contou com uma amostra de pais com média de 10 anos de escolaridade, renda mensal em torno de dois salários mínimos, composta por mães que, em sua maioria, são donas de casa.

Ainda em relação aos resultados encontrados em nossa pesquisa, do total de 84 crianças avaliadas por pais e terapeutas através do GMFCS E & R e GMFCS Family Report Questionnaire, houve 19 discordâncias que predominaram entre os níveis IV e V ($p = 0,00$). Isso também ocorreu no estudo de confiabilidade entre terapeutas realizado por Kondo et al. (2003) e Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), envolvendo pais e terapeutas onde, neste último, as discordâncias ocorreram, de maneira aleatória, entre os níveis III, IV e V.

No estudo de Kondo et al. (2003), a confiabilidade inter-examinadores foi menor nos níveis IV e V, onde o coeficiente kappa para nível IV foi de 0.54 e para nível V, 0.58, enquanto que nos níveis I a III, o kappa foi 0.92, 0.79 e 0.68 respectivamente. Isso ocorreu na primeira confiabilidade do estudo e após revisão da versão traduzida do GMFCS para a população japonesa, houve um aumento da confiabilidade para 0.87. Estes autores discutem que uma possível causa para a discordância entre os níveis IV e V é que a descrição do nível

IV do GMFCS para crianças de 2 a 4 anos é: *"A auto-mobilidade por curtas distâncias (dentro de uma sala) é obtida através do rolar, arrastar-se ou rastejar-se nas mãos e joelhos sem movimentos alternados de pernas*" (KONDO et al., 2003).

Nas distinções entre os níveis IV e V, menciona-se que as crianças em que falta controle antigravitacional de cabeça e tronco, devem ser classificadas no nível V.

Entretanto, a criança que é capaz de mover-se por curtas distâncias no chão e não tem controle antigravitacional de cabeça e tronco, não deve ser classificada no nível IV, já que os autores do GMFCS assumem que a criança no nível IV tem algum grau de controle postural antigravitacional. Desta maneira, a descrição do nível V foi alterada para: "*No nível V, embora a criança seja capaz de arrastar-se ou rolar por curtas distâncias, elas não tem meios práticos de mobilidade independente e são transportados"* (KONDO et al., 2003).

Em nossa pesquisa, os pais utilizaram o GMFCS Family Report Questionnaire, cuja descrição foi feita com base no GMFCS (Palisano et al, 1997). Por exemplo, na faixa etária de 4 a 6 anos do GMFCS Family Report Questionnaire, a seguinte descrição é feita para o nível IV:

> É capaz de sentar sozinho, mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto, e pode necessitar de apoio extra para o corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão, e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira, e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportada na comunidade (disponível no site: www.canchil.ca)

Para o nível V é feita a seguinte descrição para faixa etária de 4 a 6 anos e de 6 a 12 anos de idade:

> Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições, e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se (disponível no site: www.canchil.ca)

Portanto, a descrição utilizada pelos pais para faixa etária de 4 a 6 anos no nível IV do GMFCS inicia-se mencionando que a criança é capaz de sentar-se sozinha e depois cita que pode necessitar de apoio extra para o corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão. As palavras "apoio extra para o corpo / tronco" não deixam claro para os pais que isso poderia referir-se a um assento adaptado ou então, poderia ser dito "que a criança necessita de apoio para permanecer na postura sentada". Sendo assim, o que fica mais evidente para o pai é que

no nível IV a criança senta sozinha, levando muitas vezes a descartar tal opção, pois essas crianças conseguem no máximo, permanecer por segundos sentadas, com postura cifótica e pernas cruzadas, sem qualquer reação de proteção.

Além disso, menciona que a criança pode mover-se sozinha usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade (não especifica a maneira). No Brasil o uso de cadeira de rodas é muito limitado em função de seu alto custo e diante da dificuldade de obtê-la gratuitamente via Sistema Único de Saúde (SUS), onde as crianças acabam sendo transportadas em cadeira de rodas manual, colo ou carrinho de bebê. Desta maneira, os pais também podem desconsiderar esta opção e classificam a criança no nível V. Acredita-se que, se fosse citado que a criança no nível IV senta-se com apoio no tronco ou com assento adaptado e incluísse a utilização de cadeira de rodas manual como meio de locomoção (realizado por terceiros), ficaria mais adequado à realidade brasileira.

Na faixa etária de 6 a 12 anos do GMFCS Family Report Questionnaire, no nível IV também se menciona que a criança é capaz de sentar sozinha e que frequentemente necessita de suporte extra para o corpo/tronco para melhorar a função do braço e da mão, não cita a necessidade de assento adaptado ou de que a criança senta com apoio de suas mãos. Porém, já faz referência à necessidade de cadeira de rodas em casa, escola e comunidade, ainda que a locomoção independente seja por meio de cadeira de rodas motorizada. Já a versão ampliada e revisada do GMFCS (GMFCS E & Rbr) (Palisano et al., 2008) menciona nesta faixa etária as diferentes possibilidades de dispositivos para mobilidade, que também deveria constar no questionário respondido pelos pais:

> As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada (disponível no site: www.canchild.ca)

Porém, convém dizer que a tradução do GMFCS Family Report Questionnaire para o português foi feita seguindo todos os procedimentos do Canchild, que inclui tradução, retrotradução e aprovação dos autores e que as observações citadas acima só puderam ser feitas porque em nosso estudo, o pesquisador fazia a leitura do questionário para os pais, que comentavam a justificativa para classificar em um determinado nível, ainda que o pesquisador

não a solicitasse. Além disso, o GMFCS Family Report Questionnaire foi feito com base na versão mais antiga do GMFCS (PALISANO et al., 1997) que não tinha como foco principal a influência dos fatores ambientais e pessoais nos métodos de mobilidade das crianças e jovens, mas foi construído com base em estudos acerca do GMFM (RUSSELL et al., 1989). Já a versão ampliada e revista do GMFCS (PALISANO et al., 2008) que inclui a faixa etária até 18 anos de idade, enfatiza o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

O GMFCS Family Report Questionnaire para faixa etária de 12 a 18 anos já menciona a maior variabilidade de recursos de mobilidade para o nível IV. No momento da coleta de dados de nossa pesquisa ainda não existia a versão para os pais do GMFCS e até a presente data ainda não houve a adaptação transcultural para a população brasileira. A descrição do nível IV nesta faixa etária menciona:

> "Pode sentar com algum apoio pélvico e no tronco, mas não levanta ou anda sem apoio significativo e, portanto, sempre depende de cadeira de rodas em ambientes externos e pode alcançar a auto-mobilidade usando uma cadeira de rodas motorizada e pode engatinhar ou rolar de forma limitada para se mover dentro de casa." (disponível no site: www.canchild.ca)

O questionário para pais (GMFCS Family Report Questionnaire) da faixa etária de 12 a 18 anos está bastante coerente com a versão do GMFCS E & R, contendo informações semelhantes (Palisano et al, 2008), já as demais faixas etárias poderiam incluir as mesmas informações da versão do GMFCS E & R, já citadas.

Novos estudos que avaliassem a confiabilidade dos pais e terapeutas inserindo tais modificações na descrição do GMFCS Family Report Questionnaire poderiam esclarecer se, de fato, o predomínio de discordâncias entre pais e terapeutas nos níveis IV e V deve-se às limitações citadas na descrição de tais níveis. Neste estudo, dentre as 11 discordâncias encontradas nos níveis IV e V, 8 delas ocorreram na faixa etária de 6 a 12 anos e apenas 3 entre 4 e 6 anos. A partir disso, a fim de investigar melhor a adequação da descrição do GMFCS Family na faixa etária de 6 a 12 anos, sugere-se comparar a classificação dos pais através da versão do GMFCS E & Rbr, que traz a maior variabilidade de meios de mobilidade e comparar à do terapeuta.

Em nossa pesquisa também foi possível verificar que, quando havia discordâncias entre a classificação realizada por pais e terapeutas, os pais classificavam as crianças em níveis mais altos, que indicavam maiores limitações funcionais que os terapeutas ($x^2 = 4,26$, p

= 0,04). As 14 discordâncias cujos pais classificaram as crianças em níveis mais altos que o terapeuta foram distribuídas entre os níveis I e II (n=3), III e IV (n=2), III e V (n=1) e IV e V (n=8). A classificação de pais em níveis que indicam maior gravidade motora que terapeutas também ocorreu nos estudos de Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), Morris et al. (2006 a), Jewell , Stokes e Bartlett (2011) e McDowell, Kerr e Parkes (2007).

No estudo de Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), embora não tenha sido realizado teste estatístico para verificar se, do total de discordâncias entre terapeutas e pais, havia um predomínio para classificação em níveis mais altos ou baixos entre ambos, pode-se verificar que de um total de 93 crianças avaliadas, houve 24 discordâncias, sendo que em 16 delas os pais classificaram as crianças em níveis mais altos (maior gravidade motora).

Morris et al. (2006a) verificou que de um total de 99 classificações realizadas por terapeutas e pais, houve 35 discordâncias, sendo que 30 delas ocorreram com os pais classificando a criança como mais limitada motoramente, em relação ao ponto de vista do profissional de saúde. Jewell, Stokes e Bartlett (2011) classificando crianças da faixa etária entre 2 e 4 anos encontrou 16 discordâncias de um total de 61 crianças, sendo que em 12 delas os pais também classificaram seus filhos como mais limitados motoramente que terapeutas. Na faixa etária de 4 a 6 anos, de um total de 71 crianças avaliadas houve 15 discordâncias, sendo que em 14 delas ocorreu o mesmo. Nesta faixa etária as discordâncias ocorreram entre os níveis I e II. Finalmente, no estudo de McDowell, Kerr e Parkes (2007), quando a classificação dos pais foi comparada com a do fisioterapeuta pesquisador, de um total de 35 discordâncias, em 18 os pais classificaram a criança com menor habilidade funcional que terapeutas. Já entre pais e fisioterapeuta clínico, isso ocorreu em 45 de um total de 53 discordâncias.

Para tentar compreender o motivo pela qual os pais tendem a classificar as crianças como mais funcionalmente limitadas que os profissionais de saúde, algumas considerações podem ser feitas, que corroboram com as pesquisas de Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), Morris et al. (2006 a), Jewell, Stokes e Bartlett (2011). O GMFCS E & R e o GMFCS Family Report Questionnaire levam em consideração o desempenho global típico da criança em relação à função motora grossa e a influência de fatores ambientais e pessoais sobre o desempenho. Sabe-se que os meios de mobilidade de crianças com PC são variáveis em função das demandas do contexto, das preferências individuais, e do ambiente em que estão inseridas, dentre outros aspectos (TIEMAN et al., 2004; PALISANO et al., 2008).

Portanto, quando pais e terapeutas determinam o nível motor da criança, levam em consideração diferentes perspectivas. Os profissionais de saúde tendem a ver as crianças em

ambientes clínicos ou escolas, que são projetados para permitir às crianças sua melhor habilidade funcional, minimizando qualquer efeito limitante do ambiente. Já os pais, quando julgam uma descrição que melhor representa a funcionalidade da criança, levam em consideração uma ampla gama de ambientes, uma vez que crianças do mesmo nível do GMFCS usam diferentes métodos de mobilidade em casa, na escola, em ambientes externos e na comunidade.

Na prática centrada na família, a oferta de serviços enfatiza a parceria entre pais e profissionais de saúde, reconhecendo os pais como especialistas a respeito das habilidades e necessidades das crianças. Tal abordagem resultado na melhora de resultados para criança e suas famílias (KING et al., 1999, 2004). Além disso, o processo de reflexão sobre a habilidade de sua criança e a comunicação da informação a outros indivíduos, como os profissionais de saúde pode fornecer maior compreensão pessoal e melhorar a auto-confiança dos pais (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

A utilização do questionário pelos pais pode ainda fornecer uma base para informar às famílias sobre o prognóstico e objetivo de tratamento apropriado ao nível do GMFCS. Pode ser usado na pesquisa para descrever as habilidades das crianças envolvidas, para planejamento de serviços em saúde e educação, além de ampliar o número de maneiras que os dados podem ser coletados, além dos custos serem bem menores do que se esta avaliação fosse feita pessoalmente por um clínico (MORRIS; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004).

Tais aspectos mencionados por Morris, Galuppi e Rosenbaum (2004), Morris et al. (2006 a), Jewell, Stokes e Bartlett (2011) também corroboram com os dados de nossa pesquisa, quando buscou-se investigar quais fatores poderiam estar associados ao nível de concordância entre a classificação de pais e terapeutas sobre a classificação da função motora grossa das crianças. Foi examinada a associação de fatores relacionados à criança (idade e tipo de paralisia cerebral) e aos pais (idade, escolaridade, renda e profissão), que em sua maioria, eram compostas por mães (95%).

Considerando que o GMFCS E & R e GMFCS Family Report Questionnaire devem refletir o desempenho típico da criança nos diferentes contextos de vida e a influência dos fatores ambientais na função motora grossa, buscou-se investigar possíveis fatores que poderiam influenciar a confiabilidade das classificações realizadas por pais e terapeutas.

Verificou-se que o tipo de paralisia cerebral, idade da criança, escolaridade, idade e renda dos pais, não influenciaram a confiabilidade da classificação entre terapeutas e pais. Em relação à ocupação dos pais (trabalha fora de casa ou no lar), há maior concordância entre a classificação de terapeutas e pais que trabalham fora, enquanto que a maior parte das

discordâncias na classificação de terapeutas e pais ocorreu no grupo de mães que não trabalha fora (donas de casa).

Resultado semelhante foi obtido no estudo de Oliveira et al. (2012) que teve como objetivo verificar a concordância entre o perfil de funcionalidade de crianças com PC relatado por cuidadores e profissionais da reabilitação nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social e identificar variáveis relativas ao cuidador, criança e ambiente que estivessem associadas a tal concordância. Verificou-se que passar menor tempo com a criança aumentou a concordância com o terapeuta em relação às habilidades funcionais nas áreas de autocuidado e função social e na área de mobilidade das modificações do ambiente, assim como o fato da cuidadora trabalhar fora de casa também indicou aumento na concordância na área de autocuidado e função social das habilidades funcionais e em todas as áreas de assistência cuidador. A autora adiciona que as mães que não trabalham fora focalizam mais sua atenção a todos os detalhes da performance da criança, o que lhes daria mais ferramentas para avaliar em nível detalhado a criança no contexto e que tais cuidadoras fariam até com maior propriedade, por estarem com a criança mais intensamente.

Acredita-se que o fato dos pais, que em nossa pesquisa foi composta em sua maioria por mães, passarem o dia todo, ou grande parte do dia com a criança, permite conhecer os diferentes meios de mobilidade em casa, comunidade, escola. Já as mães que trabalham fora de casa podem não ter conhecimento da ampla gama de meios de mobilidade de seus filhos nos diferentes ambientes e, assim como o terapeuta, tem uma perspectiva mais restrita quanto à locomoção das crianças que, no caso dos pais, fica mais limitada ao ambiente doméstico.

Manual Ability Classification System (MACS)

Este estudo pretendeu realizar o processo de tradução e adaptação transcultural do "Manual Ability Classification System", além de avaliar a confiabilidade entre profissionais de saúde (intra e inter-avaliadores) e pais.

Foram adotados os procedimentos sugeridos pelo Canchild que envolveram tradução do inglês para o português e posteriormente, do português para o inglês novamente (retrotradução), versão que foi submetida aos autores para aprovação. Associaram-se a estes procedimentos os critérios propostos por Beaton e colaboradores (2000), que inclui seis etapas: a tradução realizada por dois tradutores, a síntese destas traduções, a retrotradução, uma análise desta versão por um comitê composto pelos tradutores, a submissão aos autores e finalmente o pré-teste. O pré-teste foi realizado com 10 crianças, as quais foram filmadas para

posterior classificação da habilidade manual (MACSbr). No pré-teste, obtiveram-se três discordâncias, sendo duas delas junto a crianças com PC unilateral (I e II, II e III) e uma elas referentes a uma criança com PC bilateral espástica entre os níveis IV e V.

Os critérios utilizados para realizar a classificação foram discutidos entre os avaliadores e foram semelhantes aos obtidos na pesquisa de Öhrvall e Eliasson (2010). Em nossa pesquisa, um dos avaliadores utilizou como critério para classificar no nível II a lentidão da criança para realizar atividades como abotoar/desabotoar e fechar o gancho do zíper. Já o outro avaliador classificou no nível I porque, mesmo lento, ela era independente. Desta maneira, aspectos relacionados à lentidão e independência são vistos de maneira diferenciada pelos avaliadores, como apontado em Öhrvall e Eliasson (2010).

As dúvidas levantadas no pré-teste foram dirigidas à autora, por meio de correio eletrônico, sendo que, desta forma ela pôde auxiliar no esclarecimento das distinções entre os níveis e, somado ao vídeo instrucional adquirido pela pesquisadora, houve melhor compreensão da aplicabilidade do MACS e deu-se início à coleta de dados.

Em relação à confiabilidade inter-avaliadores, realizada entre terapeutas, obteve-se excelente concordância, com Kappa de 0.90 e ICC igual a 0.97. De um total de 90 crianças avaliadas, houve apenas sete discordâncias, que não predominaram em níveis específicos.

No estudo de Eliasson et al (2006), durante o processo de validação do MACS, foram analisadas a classificação referente ao MACS de 168 crianças, realizada por 93 terapeutas de 6 cidades da Suécia e uma cidade na Austrália, obtendo-se ICC igual a 0.97, demonstrando excelente concordância. O mesmo valor foi encontrado nesta pesquisa.

O estudo de Morris et al. (2006 b) realizado no Reino Unido envolveu a participação de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e pediatras responsáveis pelo tratamento clínico das crianças participantes. A classificação da habilidade manual poderia ser feita por observação direta, revisão de prontuários ou ambos. A maioria dos fisioterapeutas utilizaram a observação direta, pediatras e terapeutas ocupacionais, a revisão de prontuários. Obteve-se kappa igual a 0.43 e ICC 0.85, referente à concordância entre fisioterapeutas e pediatras, kappa de 0.30 e ICC 0.66 entre pediatras e terapeutas ocupacionais, valores bem abaixo dos obtidos em nossa pesquisa, que contou com dois profissionais de diferentes níveis de experiência (terapeutas ocupacionais). Ao contrário, concordância total foi obtida entre fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais (k=1.00 e ICC=1.00) neste mesmo estudo, ainda que ambos tenham utilizado, em sua maioria, métodos diferenciados de coleta de dados.

No estudo de Plasschaert et al. (2009) realizado na Holanda, 30 crianças na faixa etária entre 1 e 5 anos foram avaliadas através do MACS, por meio da observação direta das

crianças em situação de jogo livre e jogos semi-estruturados e, enquanto comiam e bebiam. Além disso, por se tratar de um amplo estudo longitudinal, também foram aplicadas as escalas Bayley Scale of Infant Development - BSID-II (Bayley, 1993) e o Gross Motor Function Measure – GMFM (RUSSELL et al., 2002) durante a manhã em que as crianças foram avaliadas. Os observadores (fisiatra da área pediátrica e fisioterapeuta) foram instruídos a classificarem as crianças com base na impressão total obtida, após observação do jogo e aplicação dos testes. Obteve-se kappa ponderado (com ponderação linear) igual a 0.55 para crianças menores de 2 anos, indicando concordância moderada e boa, para crianças entre 2 e 5 anos (k=0.67).

No estudo de Kuijper et al. (2010) buscou-se avaliar a confiabilidade entre terapeutas ocupacionais (que tem mais informações sobre a funcionalidade da criança no ambiente terapêutico ou sala de aula), comparado com fisiatras, que, em geral, vêem as crianças no consultório durante uma avaliação geral, cuja classificação funcional é apenas uma pequena parte do exame, rapidamente realizada. Participaram 61 crianças holandesas entre 5 e 14 anos, cuja habilidade manual foi observada na escola pelo terapeuta ocupacional e no consultório, pelo fisiatra. Participaram oito terapeutas ocupacionais e dois fisiatras. Obteve-se Kappa ponderado (ponderação linear) igual a 0.86, indicando excelente concordância entre terapeutas ocupacionais e fisiatras, sendo que as discordâncias entre os mesmos nunca foi maior que um nível.

Akpinar et al. (2010) realizaram a validação transcultural da versão turca do MACS, onde foi avaliada a confiabilidade inter e intra-avaliadores. Participaram 118 crianças com paralisia cerebral que foram classificadas pelos pais, fisioterapeutas e médicos. Um pequeno grupo de crianças foi avaliado por dois fisioterapeutas e dois médicos. Para coleta de dados, os pais e profissionais leram o folheto do MACS e o pesquisador principal forneceu breve informação a eles para se certificar de que os participantes haviam compreendido o conceito do MACS. Os médicos realizaram observação direta da criança e questionaram pais e fisioterapeutas antes de determinar o nível do MACS. Obteve-se ICC igual a 0.96, com concordância total de 77% entre fisioterapeutas e médicos, considerada excelente concordância. Entre dois médicos, o ICC foi 0.98 e entre dois fisioterapeutas, 0.97, considerada excelente concordância. Tais índices de concordância entre profissionais obtidos na Turquia foram bastante semelhantes aos encontrados em nossa pesquisa, que envolveu profissionais de diferentes níveis de experiência.

No estudo de Meeteren et al. (2010), 83 adultos jovens entre 18 e 24 anos, que participavam de um estudo de coorte desenvolvido na Holanda, foram classificados nos níveis

do MACS. A classificação do MACS realizada por um fisioterapeuta e um pesquisador foi comparada, com informação coletada ao longo de quatro anos de seguimento. O fisioterapeuta pesquisador aplicou a área de autocuidado da Functional Independence Measure (OTTENBACHER et al., 1996) e o Life-Habits Questionnaire (FOUGEYROLLAS et al., 1998). O fisioterapeuta clínico realizou entrevista com os adultos com PC sobre o desempenho típico em atividades que requerem o uso dos membros superiores, juntamente com aplicação do questionário Abilhand (PENTA et al., 2001 b) e do teste Melbourne (RANDALL et al., 2001). Obteve-se ICC de 0.83, com concordância total de 88% entre o fisioterapeuta e pesquisador. Os autores mencionam ainda que, embora a confiabilidade entre os avaliadores tenha sido boa, os resultados são inferiores àqueles encontrados na literatura, possivelmente pelo fato de ser um estudo de coorte onde os observadores não conhecem os participantes tão bem quanto pais ou fisioterapeutas responsáveis pelo tratamento da criança.

Em nossa pesquisa, embora tenha sido um estudo transversal, os participantes, em sua maioria não eram conhecidos pelos avaliadores que classificaram o nível do MACS. Porém, contaram com informações coletadas através da observação direta da criança manipulando brinquedos, utensílios para alimentação, bem como informações coletadas dos pais sobre o desempenho da criança em casa, em relação à manipulação de objetos. Além disso, o avaliador 1 (pesquisador) também coletou dados do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI (MANCINI, 2005) e Abilhand-Kids (ARNOULD et al., 2004), enquanto o avaliador 2 só teve informação através da observação direta da criança e informação dos pais, o que não influenciou na confiabilidade inter-avaliadores de nosso estudo.

Jang et al. (2013) buscou investigar a confiabilidade inter-examinadores da versão coreana do MACS e envolveu pais, três terapeutas ocupacionais e três pediatras. Foram avaliadas 69 crianças com paralisia cerebral entre 4 e 18 anos. Os pediatras obtiveram informação através de observação direta da criança no programa de reabilitação, além de discussão com os pais. Os terapeutas ocupacionais forneceram informação aos pais, a fim de se certificarem que os mesmos haviam compreendido as informações contidas no folheto do MACS. Obteve-se ICC igual a 0.95 entre pediatras e terapeutas ocupacionais e concordância total igual a 89,7%.

Em relação à <u>confiabilidade intra-avaliadores,</u> esta foi considerada excelente para avaliador 1 e 2, que possuíam diferentes níveis de experiência (k = 0.95 e 0.83 respectivamente; ICC = 0,99 e 0,96). Obteve-se apenas uma discordância entre os níveis I e II

para o avaliador 1 e quatro discordâncias para o avaliador 2, sendo duas entre os níveis I e II e duas, entre os níveis III e IV.

Somente dois estudos foram encontrados na literatura que envolveu a confiabilidade intra-avaliadores do MACS, como parte do processo de adaptação transcultural e confiabilidade na Coréia e Turquia (JANG et al.; 2013; AKPINAR et al., 2010).

No estudo de Jang et al. (2013), a confiabilidade intra-examinadores foi obtida através da reavaliação da criança por três pediatras (por meio da observação direta e discussão com os pais) e três terapeutas ocupacionais, após quatro semanas, sem ter acesso aos dados da primeira avaliação. O ICC foi igual a 0,98 para os pediatras e terapeutas ocupacionais, sendo que a concordância total foi de 94,2% para o primeiro e 92,8% para o segundo.

A confiabilidade intra-examinadores realizada no estudo de Akpinar et al. (2010) envolveu dois médicos e dois fisioterapeutas que reclassificaram um grupo de conveniência, que variou de 25 a 104 crianças, dependendo do profissional. Desta maneira, obteve-se ICC igual a 0,97 para os fisioterapeutas e 0,98 entre os médicos. A metodologia utilizada para que fosse avaliada a confiabilidade intra-examinadores em ambos os estudos foi através da observação direta, questionamento aos pais e informações dadas pelos pesquisadores responsáveis acerca do conceito do MACS, método diferente do utilizado nesta pesquisa. Realizou-se filmagem dos vídeos para reclassificação das crianças, garantindo-se que os avaliadores (terapeutas) não tivessem contato com a sua classificação anterior, também obtendo excelente confiabilidade.

Sobre a confiabilidade entre terapeutas e pais, obteve-se concordância considerável, com kappa igual a 0,36 e ICC 0,79. Carnahan, Arner e Hägglund (2007) mencionam que a função manual é fortemente dependente da habilidade cognitiva e do controle motor voluntário e, muitas vezes há uma diferença significativa entre a capacidade máxima da criança e o desempenho espontâneo, isto é, o que a criança é capaz de fazer e o que ela realmente faz.

O MACS pretende avaliar o desempenho da criança em relação à utilização das mãos nas atividades diárias, porém, o fato da classificação feita pelos terapeutas ter sido com base no relato do cuidador, somado à observação da criança em situação de brincar e atividades diárias (situação estruturada), pode ter sido um fator que contribuiu para o grande número de discordâncias em nossa pesquisa, mesmo que tal método também tenha sido utilizado em outros estudos (Morris et al., 2006 b; Akpinar et al., 2010; Mutlu et al., 2011; Jang et al, 2013), já que a criança pode não desempenhar rotineiramente as atividades que realizou

durante a observação. Nestes estudos citados, diferentes níveis de concordância foram obtidos.

Quando se buscou verificar se os pais classificavam as crianças em níveis mais altos (maior limitação na habilidade manual) ou mais baixos (menor limitação na habilidade manual) que terapeutas, foi identificado, pelo teste do qui-quadrado, que não houve diferença significativa. Tais resultados foram diferentes em relação ao GMFCS e GMFCS Family Report Questionnaire, onde pais classificaram as crianças em níveis mais altos que terapeuta.

Além disso, identificou-se predomínio de discordâncias entre os níveis I e II na classificação de terapeutas e pais, dados também obtidos na pesquisa de Morris et al. (2006 b) quando envolveu a classificação de pais e fisioterapeuta, que realizou observação direta da criança.

Dentre os estudos que avaliaram a confiabilidade entre terapeutas e pais, pode-se citar: Eliasson et al. (2006), Morris et al. (2006 b), Akpinar et al. (2010), Mutlu et al. (2011) e Jang et al. (2013). O estudo de Öhrvall e Eliasson (2010) visou avaliar a validade de conteúdo do MACS baseado nas descrições de pais e terapeutas acerca do uso das mãos de crianças com PC em tarefas diárias.

No estudo de validação e confiabilidade do MACS realizado por Eliasson et al. (2006), embora tenham participado 168 crianças e 93 terapeutas, participaram apenas 25 pais de crianças entre 8 e 12 anos, cuja classificação foi comparada com apenas um terapeuta, em sua maioria, terapeuta ocupacional. O ICC entre terapeutas e pais foi igual a 0,96, indicando excelente concordância, ainda que a amostra de pais tenha sido muito pequena. Houve sete discordâncias distribuídas em todos os níveis, sendo que, em cinco delas os pais classificaram as crianças em níveis mais altos. Tal estudo não traz a caracterização dos pais participantes, permitindo a comparação com esta pesquisa apenas em relação ao ICC.

O estudo de Morris et. al (2006 b) visou determinar a confiabilidade entre pais e profissionais na avaliação da habilidade manual de crianças com paralisia cerebral através do MACS, no Reino Unido. Foram enviadas por correio uma carta explanatória e instruções padrão contidas no folheto do MACS, onde famílias de 88 crianças responderam ao questionário indicando apenas um nível do MACS, sendo que as discordâncias foram, em sua maioria, em apenas um nível do MACS, e oito, com diferença de dois níveis. Em nossa pesquisa, houve quatro discordâncias em mais de um nível do MACS (I e III e I e IV).

O coeficiente kappa obtido entre pais e profissionais (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e pediatras) foi 0.38, 0.32 e 0.46. A maior parte dos terapeutas ocupacionais e pediatras utilizou a revisão de prontuários para identificar o nível do MACS e, obtiveram

diferentes níveis de concordância, enquanto que os fisioterapeutas utilizaram a observação direta. Os resultados obtidos neste estudo são bastante semelhantes à nossa pesquisa (MORRIS et al., 2006b).

As discordâncias entre os profissionais e pais foram predominantes entre os níveis I e II quando envolveu fisioterapeutas e entre II e III, quando se comparou a classificação de pais com pediatras e terapeutas ocupacionais. Em nossa pesquisa, houve um predomínio de discordâncias entre os níveis I e II (MORRIS et al., 2006b).

Os motivos apontados por Morris et al (2006 b) para índices de confiabilidade mais baixos que aos encontrados por Eliasson et al (2006) é que na Suécia os familiares receberam uma breve introdução ao MACS e podiam consultar especialistas se tivessem dúvidas, já no Reino Unido, os pais não receberam tais orientações e foram enviadas apenas as instruções do folheto do MACS via correio. Embora em nossa pesquisa, as instruções contidas no folheto do MACS não tenham sido enviadas pelo correio, e sim, dadas aos cuidadores pessoalmente, estes não podiam discutir com o terapeuta a classificação, o que pode ter colaborado para os baixos níveis de confiabilidade, assim como no estudo de Morris et al. (2006 a).

No estudo de Akpinar et al. (2010) na Turquia, o ICC entre pais e fisioterapeutas foi de 0.89 e entre pais e médicos, 0,90. Todos os participantes receberam a informação contida no folheto do MACS pelo pesquisador principal e puderam tirar as dúvidas com o mesmo, procedimento semelhante ao realizado na Suécia por Eliasson et al. (2006). Embora os médicos tenham obtido informação também por observação direta, associada aos questionamentos direcionados a indivíduos que conheciam bem a criança, enquanto os fisioterapeutas tiveram informação do folheto do MACS, os resultados foram semelhantes, indicando excelente concordância.

O estudo desenvolvido por Mutlu et al. (2011) na Turquia também objetivou investigar se a classificação dos pais acerca do MACS está em concordância com aquela realizada por fisioterapeutas. Participaram 100 crianças com paralisia entre 4 e 18 anos e seus pais, que tinham pelo menos o ensino médio ou grau universitário, que classificaram a criança através da versão turca do MACS (AKPINAR et al., 2010). Para classificação pelos fisioterapeutas, realizou-se observação direta e questionamentos feitos aos cuidadores e, a estes, foram dadas instruções padrão contidas no folheto do MACS e, solicitado que escolhessem o nível que melhor representa a habilidade manual das crianças. Houve excelente concordância entre fisioterapeutas e pais na classificação do MACS, sendo que o coeficiente de correlação intra-classe (ICC) foi de 0,96, com apenas 8 discordâncias.

No estudo de Jang et al (2013) desenvolvido na Coréia, participaram 63 crianças com paralisia cerebral onde os médicos determinaram o nível do MACS através de observação direta e discutiram com os pais. Aos pais foram dadas informações contidas no folheto do MACS e breve informação do terapeuta ocupacional responsável. Além disso, os pais discutiram com os terapeutas para terem certeza de que entenderam o conceito do MACS. O ICC entre terapeutas ocupacionais e pais foi de 0,96, entre pediatras e pais, 0,92.

A confiabilidade obtida em nossa pesquisa em relação à classificação de terapeutas e pais foi considerável, e identificou-se que fatores relacionados a crianças e cuidadores influenciaram a classificação entre terapeutas e pais. Desta maneira, constatou-se que o tipo de paralisia cerebral, profissão, renda e escolaridade do cuidador não tiveram influência na confiabilidade da classificação entre terapeutas e pais. Verificou-se que na faixa etária de 4 a 6 anos e 6 a 12 anos, a porcentagem de discordâncias foi significativamente superior à faixa etária de 12 a 18 anos. Além disso, cuidadores entre 20 e 30 anos discordam mais da classificação realizada pelo terapeuta do que os outros grupos etários (31 a 40, 41 a 50, 51 a 60 anos).

A comparação de tais resultados com outros estudos fica bastante limitada, visto que, aqueles que avaliaram a confiabilidade entre terapeutas e pais, não levaram em conta as variáveis relacionadas à criança e aos pais.

Em relação aos fatores relacionados à criança, verificou-se que a concordância entre a classificação de pais e terapeutas foi maior na faixa etária de 12 a 18 anos, quando comparada com a de 4 a 6 e 6 a 12 anos (cuja porcentagem de discordância teve valores muito semelhantes).

O MACS considera que a habilidade manual da criança aumenta com a idade. Segundo os autores do MACS, a coleta de dados relativos à classificação teve início com a faixa etária de 8 a 12 anos, idade cujo "desenvolvimento normal básico" já teria sido desenvolvido. Quando o uso do MACS foi expandido para os demais grupos etários, incorporou-se em sua descrição o termo "habilidade manual relacionado à idade", uma vez que é consenso que crianças de quatro anos manipulam objetos diferentes de um adolescente, que é capaz de manipular objetos frágeis e pontiagudos (ELIASSON et al., 2006). O mesmo deve ser pensado em relação ao termo "independência", que deve ser utilizado sob uma perspectiva relacionada à idade, visto que uma criança mais nova necessita de mais ajuda e supervisão que uma mais velha.

Embora esta pesquisa tenha tido um número limitado de indivíduos na faixa etária de 12 a 18 anos (6 participantes), acredita-se que o fato da maior concordância entre terapeutas e

pais nesta faixa etária possa estar relacionada a um repertório bem definido dos objetos que tais crianças e adolescentes manipulam, assim como a maneira como realizam suas atividades diárias. Embora Eliasson e colaboradores (2006) mencionem que a estabilidade do MACS não tenha sido investigada por meio de estudos longitudinais, espera-se que a maioria das crianças permaneça no mesmo nível ao longo dos anos, porém, crianças mais velhas podem aprender a manipular objetos adicionais e desempenhar novas atividades relacionadas à idade, mas mantendo as características funcionais em relação a um determinado nível do MACS na qual ela se encaixa.

Os autores do MACS (ELIASSON et al., 2006) acreditam que seja possível que os grupos etários mais jovens sejam menos estáveis que os mais velhos em relação ao MACS, como ocorre no GMFCS (WOOD; ROSENBAUM, 2000), assim como menor confiabilidade inter-examinadores para grupos de crianças mais jovens (PALISANO et al., 1997). Tal aspecto foi confirmado no estudo de Plasschaert et al. (2009) que, embora tenha avaliado grupos envolvendo faixas etárias menores do que aquela proposta pelo MACS, encontrou concordância moderada para crianças menores de 2 anos e boa para crianças entre 2 e 5 anos, com kappa ponderado igual a 0.55 e 0.67 respectivamente.

A compreensão acerca do desenvolvimento típico da função manual da criança com paralisia cerebral teria sido útil na criação do MACS, afirmam seus autores, porém, argumentam que não há estudos na literatura sobre esta temática. Tal conhecimento também poderia auxiliar na compreensão da influência da idade na confiabilidade entre terapeutas e pais (ELIASSON et al., 2006).

Em relação ao tipo de paralisia cerebral, verificou-se que este não influencia a porcentagem de discordâncias entre terapeutas e pais. A maior parte da amostra da presente pesquisa foi composta por crianças com paralisia cerebral espástica bilateral (n=61), distribuídas em todos os níveis do MACS. As crianças espásticas unilaterais (n=17) foram classificadas pelos terapeutas nos níveis I e II do MACS, as discinéticas (n=9) nos níveis II, III, IV e V e as atáxicas, II e III. Esperava-se que a maior parte das discordâncias tivesse ocorrido no tipo PC espástica unilateral, já que todas as crianças nesse tipo de PC foram classificadas apenas nos níveis I ou II do MACS pelos terapeutas, correspondendo àqueles que apresentaram maior nível de discordâncias entre terapeutas e pais (21 de um total de 44 discordâncias, com p=0,00). Porém, do total de 17 crianças com PC unilateral, apenas 9 discordâncias (53%) ocorreram entre os níveis I e II, uma entre níveis II e III, onde as demais discordâncias entre os níveis I e II foram distribuídas nos outros tipos de PC. Desta maneira,

não houve diferença significativa entre os diferentes tipos de PC em relação à porcentagem de discordâncias nos níveis do MACS entre pais e terapeutas.

No estudo de Arner et al. (2008), de um total de 128 crianças com PC espástica unilateral, 112 (87%) foram classificadas nos níveis I e II do MACS, e em nossa pesquisa, foram 100% das crianças (classificadas pelo terapeuta) demonstrando que estas crianças muitas vezes encontram estratégias adaptativas para compensar a pobre habilidade bimanual (ARNER et al., 2008). Neste mesmo estudo, as crianças com PC diplégica (classificadas como PC bilateral espástica em nossa pesquisa), foram distribuídas em todos os níveis do MACS, assim como em nosso estudo. Em nossa pesquisa, 78% das crianças com PC discinética foram classificadas nos níveis IV e V e em Arner et al (2008) foram 71%, provavelmente, em função do pobre controle muscular proximal em ombros e cotovelos, o que dificulta o posicionamento das mãos para manipular objetos. Em ambos os estudos, uma minoria das crianças foi classificada como atáxica.

Resultados muito semelhantes em relação à distribuição dos níveis do MACS nos diferentes tipos de PC também foram encontrados no estudo de Carnahan, Arner e Hägglund (2007).

Em relação aos dados relativos aos pais, verificou-se que a discordância entre terapeutas e pais não foi influenciada pela escolaridade, profissão e renda dos mesmos.

Acerca da escolaridade dos pais, acreditava-se que os pais com maior escolaridade teriam maior porcentagem de concordâncias em relação à classificação do MACSbr, quando comparado ao terapeuta, que possui grau universitário, considerando o grau de dificuldade contida na descrição dos níveis do MACS. Akpinar et al (2010) também partem desse pressuposto quando tentam justificar as discordâncias entre profissionais de saúde (fisioterapeutas e médicos) e pais na Turquia, mesmo tendo obtido excelente concordância em seu estudo (ICC 0.89 a 0.90). Este autor menciona que as discordâncias podem ser em função do maior nível educacional dos profissionais em relação aos pais, aspecto não evidenciado em nossa pesquisa.

O estudo de Mutlu et al (2011) na Turquia avaliou a confiabilidade do MACS entre fisioterapeutas e pais que possuíam ensino médio ou grau universitário (a fim de compor uma amostra homogênea) e obteve-se excelente concordância (ICC = 0,96). Porém, os mesmos autores apontam como limitação do estudo a escolaridade dos pais, pois não permite a generalização dos resultados. Já a pesquisa aqui descrita apresenta distribuição mais homogênea entre pais com ensino fundamental (45,5%) e médio (42,3%) e menor

porcentagem de pais com ensino superior (11,1%), não havendo influência da escolaridade na porcentagem de discordâncias entre terapeutas e pais.

Ao contrário do que ocorreu em relação ao GMFCS E & Rbr, não houve influência da ocupação dos pais na porcentagem de discordâncias entre eles e terapeuta, em relação ao MACSbr. A renda dos pais também não esteve associada com as discordâncias, assim como no GMFCS E & Rbr.

Como mencionado em relação ao GMFCS, a criança pode apresentar desempenho diferenciado nos diferentes ambientes em relação aos meios de mobilidade (Palisano et al., 2003), onde os pais que passam a maior parte do tempo com a criança conseguem perceber tal variação e, portanto, compreendem a função motora grossa diferente do terapeuta que observa a criança em um ambiente mais restrito, o setting terapêutico (MORRIS ; GALUPPI; ROSENBAUM, 2004; MORRIS et al., 2006 a; JEWELL; STOKES; BARTLETT, 2011).

O mesmo poderia ocorrer em relação à habilidade manual, já que diferentes ambientes como a casa e a escola, têm demandas diferenciadas de atividades manuais requeridas (ÖHRVALL; ELIASSON, 2010), além de fornecer diferentes oportunidades para que a criança realize tais atividades, até mesmo em relação ao nível de assistência dado em tarefas relacionadas ao cuidado pessoal como alimentação e vestuário (NICHOLS; CASE-SMITH, 1996). Na escola são requeridas habilidades manuais principalmente para manipular materiais escolares como abrir e fechar livros, pintar com pincel, espalhar cola no papel, dobrar papel, escrever (COSTER et al, 1998), enquanto que em casa, a habilidade manual necessária para as atividades rotineiras dependem do repertório familiar, como os brinquedos disponíveis, assim como as atividades de autocuidado como alimentação (levar colher, garfo, copo à boca), vestuário (superior, inferior, fechos) (MANCINI, 2005), que são mais frequentemente exigidas.

Pode-se pensar ainda que as tarefas desempenhadas pela criança após o turno de trabalho dos pais centram-se mais na realização dos cuidados pessoais como tomar banho, alimentar-se e vestir-se e, em menor proporção, àquelas relacionadas ao brincar, sendo este último um aspecto relevante a ser considerado em relação à habilidade manual especialmente em faixas etárias mais jovens (ELIASSON et al, 2006). Tal fato também pode ser relevante ao se considerar a percepção de pais que trabalham fora em comparação aos que passam o dia todo com a criança. Porém, a ocupação não influenciou a confiabilidade entre pais e terapeutas em relação ao MACS, como ocorreu em relação ao GMFCS. Uma consideração sobre este resultado, é que, pelo fato da habilidade manual não ser o principal enfoque dos pais das crianças com PC, cuja maior expectativa em geral é de marcha, tais peculiaridades e

diferenças no desempenho advindo das demandas ambientais podem passar despercebidas pelos pais. Outra possibilidade é que as discordâncias entre terapeutas e pais estejam associadas à complexidade do sistema de classificação, utilização de termos "técnicos" ou até mesmo à compreensão do que é habilidade manual.

Öhrvall e Eliasson (2010) relatam que as discordâncias entre terapeutas e pais em relação aos níveis do MACS podem estar relacionadas ao fato deles entenderem e interpretarem a habilidade manual da criança diferentemente. Os pais podem considerar, para escolha do nível do MACS, as atividades realizadas ao longo do dia, enquanto que, o terapeuta, quase que inevitavelmente, pode considerar uma seleção limitada de atividades diárias (ÖHRVALL E ELIASSON; 2010).

Já a idade dos pais teve influência na concordância entre terapeutas e pais, pois houve maior porcentagem de discordâncias no grupo de mães mais novas (20 a 30 anos). Do total de 44 discordâncias entre terapeutas e pais, 23 estavam concentradas junto a pais de 20 a 30 anos (52,2%). Uma hipótese inicialmente levantada foi de que os pais mais novos, em sua maioria, teriam apenas um filho, seriam menos experientes e, portanto, teriam menor parâmetro de comparação com crianças com desenvolvimento típico, e por isso avaliariam a criança de maneira bastante diferente do terapeuta, possivelmente como menos severamente limitado, já que muitas vezes a habilidade manual da criança com PC é melhor que a função motora grossa, especialmente nos níveis III a V do GMFCS (CARNAHAN; ARNER; HÄGGLUND, 2007).

No entanto, a maioria dos cuidadores participantes na faixa etária de 20 a 30 anos que discordaram da classificação do terapeuta possuía mais de um filho (14 mães tinham mais de um filho e 9 tinham apenas 1 filho, a criança participante). Porém, das 9 mães que tinham apenas 1 filho e discordaram do terapeuta, 8 delas julgaram a habilidade manual da criança como menos limitada que os terapeutas.

Diante da dificuldade obtida para justificar a influência de variáveis relacionadas aos pais na confiabilidade entre terapeutas e pais acerca do MACSbr, foi possível tecer algumas considerações gerais acerca do MACSbr, que podem estar relacionadas a algumas limitações da classificação, como a compreensão do conceito de habilidade manual, utilização de termos/palavras que permitem diferentes interpretações, conforme mencionado por Öhrvall e Eliasson (2010), durante o processo de validação de conteúdo do MACS.

Tais autoras apontam que palavras como "qualidade", "velocidade" e "independência" podem ser interpretadas de maneira diferenciada entre pais e terapeutas, assim como o termo "manipula objetos nas atividades de vida diária", já que habilidade manual pode ser

compreendida a partir de diferentes graus de complexidade entre terapeutas e pais (ÖHRVALL e ELIASSON, 2010). Alguns exemplos são dados em seus estudos, onde as autoras citam um pai que classificou seu filho no nível I, enquanto o terapeuta no nível II, este último em função da lentidão da criança. Já o pai menciona que, embora a dificuldade da criança desempenhar tarefas seja devido à lentidão, o sucesso na manipulação de objetos foi crucial para sua escolha no nível I.

Em relação à outra criança participante do processo de validação de conteúdo do MACS, o pai enfatizou a necessidade do preparo para a criança, que se as atividades forem preparadas para ela como descrito no nível III, ela consegue realizá-las. Já a terapeuta também mencionou a necessidade de preparo, mas que a determinação da sua escolha foi a necessidade de assistência contínua em certas atividades, como descrito no nível IV.

Outro aspecto cujas autoras compreendem como possível justificativa para algumas discordâncias entre terapeutas e pais é que algumas crianças podem estar no "limite" entre dois níveis, o que pode dificultar a escolha (ÖHRVALL; ELIASSON, 2010).

Durante tal processo de validação de conteúdo do MACS, conclui-se que instruções adicionais, exemplos do desempenho em atividades diárias e informação suplementar àquela do folheto do MACS, como um vídeo instrucional, provavelmente facilitaria o processo de classificação. Aponta ainda que os aspectos que não estão claros na definição do MACS e o uso de determinadas expressões não são suficientes para uma versão revisada do MACS (ÖHRVALL e ELIASSON, 2010).

Outro aspecto a ser apontado em relação ao MACS é que ele é menos estável que o GMFCS, quando a classificação dos pais é repetida no intervalo de um ano, com crianças entre 11 e 12 anos (IMMS; CARLIN; ELIASSON, 2010). Os autores atribuem como possíveis motivos para isso, que o GMFCS foi construído com base em um conceito mais simples que o MACS, embora o GMFCS mostrava-se muito menos estável em estudos mais antigos, quando comparados com estudos mais recentes, sugerindo que o aumento da familiaridade do MACS pode aumentar a estabilidade dos escores.

Embora os estudos sobre o MACS tenham sido publicados desde 2006, sua utilização no Brasil ainda é muito restrita a algumas universidades e centros de reabilitação. Além disso, as publicações indexadas sobre utilização de tal sistema de classificação no país são muito escassas. Acredita-se que, a partir de sua tradução realizada em 2010 para o português, haja maior disseminação dessa classificação para uso clínico e nas pesquisas, a partir da divulgação dos resultados obtidos acerca de sua confiabilidade.

A concordância considerável obtida entre terapeutas e pais sobre o MACSbr aponta para algumas questões a serem consideradas para pesquisas futuras. Os autores do MACS recomendam que a informação sobre a maneira como a criança manipula vários objetos no seu cotidiano deve ser fornecida por indivíduos que conheçam bem a criança, ao invés de realizar um teste específico. Porém, diversos estudos têm utilizado a observação direta da criança no setting clínico, escola, ou durante a realização de testes específicos, para que profissionais de saúde possam delimitar o nível do MACS, algumas vezes associado a informações dadas pelos pais, obtendo-se boa concordância na maioria deles (MORRIS et al., 2006 b; AKPINAR et al., 2010; MUTLU et al., 2011; JANG et al., 2013). Em nossa pesquisa, as crianças foram observadas no setting clínico manipulando brinquedos, comendo uma refeição, somada à informação recebida dos pais sobre o desempenho da criança em casa em relação à habilidade manual.

Porém, os resultados de nossa pesquisa foram semelhantes ao de Morris et al. (2006b) quando foi comparada a classificação por pais e profissionais de saúde responsáveis pela reabilitação das crianças, onde esses últimos poderiam utilizar a observação direta da criança, revisão de prontuários ou ambos para escolher o nível do MACS. Os menores índices de concordância entre profissionais de saúde foram obtidos quando a classificação do MACS foi feita através de revisão de prontuários. Enquanto era feita observação da criança, os pais fizeram a leitura do folheto do MACS.

Uma das justificativas dadas pelos autores sobre as discordâncias entre profissionais e pais foi que as instruções para ambos foram dadas por meio de uma carta e da leitura do folheto do MACS apenas, e em caso de dúvidas, não havia especialistas que pudessem esclarecê-las, como aconteceu na Suécia (ELIASSON et al., 2006). Em nossa pesquisa, a instrução dada aos pais também foi apenas a que estava contida no folheto do MACSbr e a leitura dos níveis do MACSbr, que foi feita em voz alta pelo pesquisador aos pais, solicitando que eles escolhessem apenas um nível. Quando os pais apresentavam dúvidas entre níveis, era feita a leitura em voz alta pelo pesquisador das distinções entre eles, a fim de não influenciar a resposta dos pais.

Desta maneira, é importante que novos estudos sobre confiabilidade entre terapeutas e pais sejam feitos no Brasil, fornecendo instruções adicionais aos pais (como fornecer exemplos do que seria o preparo das atividades do nível III, ou mesmo maneiras alternativas de realizar uma atividade características do nível II, ou o que seria realizar parcialmente uma tarefa no nível IV). Também seria relevante que os questionamentos/ dúvidas dos pais fossem

respondidas por quem tem maior experiência na utilização do MACSbr, que no caso seria o pesquisador.

Estudos comparando a confiabilidade de pais que receberam treinamento com o vídeo instrucional do MACS, elaborado por seus autores, em relação a pais que não receberam tal treinamento, também devem ser dirigidos, visando resultados que possam contribuir para delimitar a melhor maneira de utilização do MACS por pais. Com este mesmo objetivo, estudos semelhantes ao de Öhrvall e Eliasson (2010) devem ser feitos a fim de buscar o entendimento sobre o conceito de habilidade manual pelos pais, assim como os motivos e exemplos que justifiquem a escolha do nível do MACS de seus filhos. Tais resultados também podem contribuir para embasar uma atualização da classificação.

Conforme aponta a autora do instrumento e seus colaboradores, há necessidade urgente de estudos longitudinais que envolvam o MACS, visto que os estudos acerca do desenvolvimento típico da função manual de crianças com PC não é conhecido (ELIASSON, 2005).

Em relação à necessidade de estudos futuros sobre os dois sistemas de classificação, torna-se relevante avaliar a confiabilidade do MACSbr e GMFCS E & Rbr junto a diferentes profissionais de saúde, bem como a avaliação da estabilidade de tais classificações, quando realizadas por diferentes profissionais de saúde e pais.

A maior confiabilidade obtida entre terapeutas (intra e inter-examinadores) e entre terapeutas e pais, através da utilização do GMFCS Family Report Questionnaire pode ser atribuída ao fato de tal sistema ser mais simples em relação à terminologia usada, bem como por haver a delimitação por faixas etárias. Além disso, os pais tendem a conhecer mais amplamente os meios de mobilidade de seus filhos, assim como aspectos como controle de tronco e cabeça, o que torna mais fácil a utilização dos níveis motores segundo o GMFCS Family Report Questionnaire. Na prática clínica observa-se que a expectativa dos pais em relação à marcha é a principal meta a ser alcançada, onde os pais frequentemente mencionam com os terapeutas os ganhos obtidos em relação à função motora da criança, o que não ocorre em relação à habilidade manual, onde os pais tendem a relatar o desempenho típico das crianças nas atividades diárias quando questionados.

O fato de o GMFCS Family Report Questionnaire ter sido desenvolvido especificamente para uso pelos pais, onde alguns cuidados como, colocar a opção do nível V no topo do questionário, para que os pais, cuja criança se enquadre neste nível não tenham que ler as demais descrições que apontam melhor funcionalidade da criança, são aspectos favoráveis a serem considerados. Já o folheto do MACS não está organizado de modo

específico para os pais e, portanto, não se preocupa em alterar tal disposição dos níveis ou em simplificar a terminologia para uso pelos pais, aspecto que pode ser futuramente aprofundado.

Além disso, acredita-se que ter obtido informação dos pais sobre a função motora grossa da criança, além da observação direta da criança, favoreceram a confiabilidade da classificação entre terapeutas ocupacionais com diferentes níveis de experiência, já que puderam ter maior conhecimento sobre o desempenho típico da criança.

O mesmo aspecto deve ser pensado em relação ao MACS, embora a confiabilidade entre terapeutas e pais tenha sido menor. Destaca-se a importância de se fornecer informações aos pais sobre o conceito de habilidade manual, assim como de termos como "independência, adaptação" para que ele possa realizar tal classificação e obter informação dos pais sobre o desempenho típico da criança em casa, escola, entre outros ambientes.

Convém mencionar ainda que o uso dos sistemas de classificação no contexto clínico por terapeutas e pais concomitantemente pode potencializar o resultado do programa de intervenção, onde é possível fornecer orientações, identificar necessidade de adaptações, conhecer as expectativas dos pais e determinar conjuntamente as metas de intervenção segundo o prognóstico da criança.

O presente estudo visou ampliar o conhecimento sobre os sistemas de classificação de crianças com paralisia cerebral no Brasil, assim como avaliar a confiabilidade entre terapeutas e pais, e as variáveis relacionadas à criança e aos pais que influenciam na confiabilidade. O MACSbre o GMFCS E & Rbr não são totalmente correlacionados, implicando na necessidade de utilizar as duas classificações conjuntamente, para descrever a funcionalidade da criança.

A ampliação do uso de tais sistemas de classificação na paralisia cerebral pode auxiliar na sistematização dos serviços de reabilitação, delimitar objetivos terapêuticos segundo a gravidade motora e habilidade manual, melhorar a parceria entre pais e terapeutas no tratamento da criança, além de permitir comparação com outras populações.

Além disso, a utilização de tais sistemas de classificação junto a grandes populações tem sido direcionada para caracterização das crianças com paralisia cerebral, bem como para auxiliar nas políticas públicas de saúde, educação. Acredita-se que, conhecendo as limitações funcionais dessas crianças, é possível identificar a necessidade de recursos e serviços para crianças e suas famílias. Desta forma, esta pesquisa pode contribuir para estudos futuros de base populacional no Brasil.

7. CONCLUSÕES

O Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised (GMFCS E & Rbr), GMFCS Family Report Questionnaire e o Manual Ability Classification System (MACSbr) são confiáveis para serem utilizados por profissionais de saúde com diferentes níveis de experiência e por pais no Brasil. Os resultados demonstram que é importante que as classificações sejam discutidas entre profissionais de saúde e pais, a fim de que sejam traçadas metas de tratamento, prognóstico, já que cada um tem diferentes perspectivas da funcionalidade da criança.

O ponto de vista de pais e profissionais de saúde acerca da função motora grossa das crianças (avaliada por meio do GMFCS E & Rbr e GMFCS Family Report Questionnaire) difere consideravelmente, porque os pais, quando julgam uma descrição que melhor representa a funcionalidade da criança, levam em consideração uma ampla gama de ambientes que a criança frequenta (casa, escola, comunidade) e seus diferentes métodos de mobilidade utilizados em cada um deles. Já os profissionais de saúde (terapeutas), na maioria das vezes, avaliam a criança em ambientes clínicos, que são projetados para permitir às crianças sua melhor habilidade funcional, o que provavelmente explica o fato de, em nossa pesquisa, os pais classificarem as crianças como mais funcionalmente limitados quando comparados aos terapeutas.

É importante conhecer a perspectiva dos pais e terapeutas principalmente quando se discute o plano de tratamento, prognóstico da criança em relação ao nível do GMFCS E & R. Este estudo ampliou o conhecimento sobre a confiabilidade da versão traduzida para o português do GMFCS Family Report Questionnaire e amplia o número de maneiras em que os dados da função motora grossa podem ser obtidos pelos pais.

Em relação aos fatores relacionados à criança e ao cuidador que poderiam influenciar na confiabilidade da classificação entre terapeutas e pais, verificou-se que há maior concordância entre terapeutas e pais que trabalham fora acerca da função motora grossa de crianças com PC já que aquelas mães que trabalham fora tem conhecimento mais restrito sobre a variabilidade dos meios de mobilidade da criança, assim como o terapeuta, enquanto que as mães que passam a maior parte do tempo com a criança conhecem os diferentes meios de mobilidade em casa, comunidade, escola.

Em relação à habilidade manual das crianças avaliadas através do MACSbr, verificou-se que houve índices de concordância mais baixos entre a classificação de terapeutas e pais, quando comparada à obtida em relação ao GMFCS E & R e GMFCS Family Report

Questionnaire, porém, não houve um predomínio na classificação realizada por pais em níveis mais altos ou mais baixos, quando comparada à do terapeuta (indicando maior ou menor limitação na habilidade manual).

A porcentagem de discordâncias na classificação dos pais e terapeuta sobre os níveis do MACSbr não foi influenciada pelo tipo de paralisia cerebral, profissão ou renda dos pais. Verificou-se que mães entre 20 e 30 anos discordam mais da classificação realizada pelo terapeuta ocupacional, assim como na faixa etária de 4 a 6 e, 6 a 12 anos, há maior discordância quando comparada à faixa etária de 12 a 18 anos.

O ponto de vista de pais e profissionais de saúde (terapeutas) sobre habilidade manual pode ser avaliado sob diferentes perspectivas. Os pais podem considerar, para escolha do nível do MACS, as atividades realizadas ao longo do dia, enquanto que, o terapeuta, quase que inevitavelmente, pode considerar uma seleção limitada de atividades diárias, o que colabora para as discordâncias obtidas entre ambos.

Conclui-se que o MACS inclui terminologia mais comumente utilizada por profissionais de saúde, o que permite interpretações diferenciadas pelos pais, tais como "qualidade", "velocidade de realização", "independência". Embora os autores do MACS considerem que não seja necessária uma versão revisada da classificação, acredita-se que instruções adicionais no folheto do MACS, tais como exemplos de como seria o desempenho em cada nível do MACS em relação a atividades cotidianas, e a utilização de termos mais simples facilitariam a utilização do MACS por profissionais e pais.

Destaca-se a necessidade de estudos futuros sobre o MACSbr e GMFCS E & Rbr junto a diferentes profissionais de saúde (terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, médicos), assim como avaliar a estabilidade das classificações por tais profissionais e pais. Acredita-se que a utilização dos dois sistemas de classificação para descrever a funcionalidade das crianças com paralisia cerebral são fundamentais para ampliar a pesquisa e prática clínica no Brasil.

REFERÊNCIAS

AKPINAR, A.; TEZEL, C.G.; ELIASSON, A-C.; ICAGASIOGLU, A. Reliability and cross-cultural validation of the Turkish version of Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 32, n.23, p. 1910-1916, 2010.

ARNER, M. et al. Hand function in cerebral palsy: report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. **Journal of Hand Surgery: American volume**, St Louis, v.33, p.1337-1347, 2008.

ARNOULD, C. et al. Abilhand-Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. **Neurology**, New York, v. 63, n.6, p.1045-1052, 2004.

ARNOULD, C. Hand functioning in children with cerebral palsy. 128 folhas. Tese (Kinésitherapie et Réadaptation) – Faculté de Médecine, Institut d' Education Physique et de Réadaptation, Université Catholique de Louvain, Lovaina, 2006.

BARTLETT, D. J.; PURDIE, B. Testing of the spinal alignment and range of motion measure: a discriminative measure of posture and flexibility for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, London, v.47, n.11, p.739-743, 2005.

BATTISTELLA, L. R.; BRITO, C. M. M. Tendência e Reflexões: Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica,** São Paulo, v.9, n.2, p. 98-101, 2002.

BAYLEY, N. Manual for the Bayley Scales of Infant Development. 2 ed. San Antonio, Psychological Corporation/ Harcourt Brace,1993.

BEATON, D.E. et. al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Philadelphia, v.25, n. 24, p. 3186 –3191, 2000.

BECKUNG, E.; HAGBERG, G. Neuropairments, activity limitations, and participation restriction in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.44, n. 5, p.309-316, 2002.

BENEDICT, R.E. et al. Feasibility and reliability of classifying gross motor function among children with cerebral palsy using population-based record surveillance. **Paediatric and Perinatal Epidemiology**, Oxford, v. 25, n.1, p.88-96, 2010.

BRANDÃO, M. B. et al. Effects of constraint-induced movement therapy in children with hemiplegia: a single case experimental study. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 13, n. 6, p.527-534, 2009.

CARNAHAN, K.D.; ARNER, M.; HÄGGLUND, G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. **BMC Musculoskeletal Disorders**, London, v. 8, n. 50, p.1-7, 2007.

CARVALHO, J.T.M. et al . Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento,** Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010 .

CAURAUGH, J.H.; NAIK, S.K.; HSU, W.H.; COOMBES, S.A.; HOLT, K.G. Children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis on gait and electrical stimulation. **Clinical Rehabilitation**, London, v.24, n.11, p. 963–978, 2010.

CHAGAS, P.S.C et al . Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 12, n. 5, p. 409-416, 2008 .

COSTER, W. J. et al. School Function Assesment: user manual. San Antonio, Texas: Therapy Skill Builders, 1998.

CROWE, T.K.; VANLEIT, B.; BERGHMANS, K.K. Mothers' perceptions of child care assistance: the impact of a child's disability. **American Journal of Occupational Therapy**, Rockville, v.54, n.1, p. 52-58, 2000.

DA COSTA, C.S., SAVELSBERGH, G.; ROCHA, N.A. Sit-to-stand movement in children: A review. **Journal of Motor Behavior**, Washington, v.42, n. 2, p. 127–134, 2010.

DERRICK, M. et al. Preterm fetal hypoxia–ischemia causes hypertonia and motor deficits in the neonatal rabbit: a model for human cerebral palsy? **Journal of Neuroscience**, Baltimore, v.24, n.1, p. 24-34, 2004.

DIETZ, V.; BERGER, W. Cerebral palsy and muscle transformation. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.37, n.2, p.180–184, 1995.

DOBSON et al. Gait classification in children with cerebral palsy: A systematic review. **Gait & Posture,** Oxford, v. 25, n.1, p.140–152, 2007.

ELDER, G.C et al. Contributing factors to muscle weakness in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.45, n.8, p. 542–550, 2003.

ELIASSON, A.C. et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.48, n.7, p. 549-554, 2006.

EVANS, P. et al. A standard form for recording clinical findings in children with a motor deficit of central origin. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.31, n.1, p. 119-127, 1989.

FOUGEYROLLAS, P. et al. Social consequences of long-term impairments and disabilities: conceptual approach and assessment of handicap. **International Journal Rehabilitation of Research**, Rheinstetten, v. 21, n.2, p. 127-141, 1998.

GAINSBOROUGH, M. et al. Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. . **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 50, n.11, p. 828-31, 2008.

GOLOMB, M.R. et al. Association of cerebral palsy with other disabilities in children with perinatal arterial ischemic stroke. **Pediatric Neurology**, Chippewa Falls, v. 37, n.4, p. 245-249, 2007.

GORTER, J.W. et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.46, n.7, p. 461-467, 2004.

GRAY, L.; NG, H.; BARTLETT, D. The Gross Motor Function Classification System: am update on impact and clinical utility. **Pediatric Physical Therapy,** Baltimore, v. 22, n.3, p.315-320, 2010.

HALLUM, A; KRUMBOLTZ, J. D. Parents caring for young adults with severe physical disabilities: psychological issues. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 35, n.1, p. 24-32, 1993.

HIDECKER, M. J. C. et al. Inter-relationships of functional status in cerebral palsy :analyzing gross motor function, manual ability, and communication function on classification systems in children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 54, n.8, p. 737-742, 2012.

HIMMELMANN, K. et al. Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n.6, p. 417-423, 2006.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v.14, n.6, p. 537-544, 2010.

HOUSE, J.H.; GWATHMEY, F.W.; FIDLER, M.O. A dynamic approach to the tumb-in palm deformity in cerebral palsy. **Journal of Bone and Joint Surgery American**, Boston, v.63, n.2, p. 216-225, 1981.

IMMS, C. Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 30, n. 24, p.1867–1884, 2008.

IMMS, C.; CARLIN, J.; ELIASSON, A-C. Stability of caregiver-reported manual ability and gross motor function classifications of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.52, n.2, p.153-159, 2010.

JANG, D-H. et al. Reliability and validity of the Korean version of the manual ability classification system for children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v.39, n.1, p.90-93, 2013.

JENG et al. Alberta infant motor scale: reliability and validity when used on preterm infant in Taiwan. **Physical Therapy**, New York, v.80, n.10, p.168– 177, 2000.

JEWELL, A.T.; STOKES, A.; BARTLETT, D. J. Correspondence of classification between parents of children with cerebral palsy aged 2 to 6 years and therapists using Gross Motor Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 4, p.334-337, 2011.

KING, G. et al. Family-centered caregiving and well-being of children with disabilities: linking process with outcome. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 24, n. 1, p.41-53, 1999.

KING, G. et al. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics,** New York, v.23, n.1, p.63-90, 2003.

KING, S. et al. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. **Seminars in Pediatric Neurology**, Philadelphia, v.11, n.1, p.78-86, 2004.

KING, G.A. et al. Measuring chidren's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v.33, n.1, p.28-39, 2007.

KO, J.; WOO, J-H.; HER, J-G. The reliability and concurrent validity of the GMFCS for children with cerebral palsy. **Journal of Physical Therapy Science**, Moroyama, v.23, n.2, p.255-258, 2011.

KOKKONEN, J. et al. Social outcome of handicapped children as adults. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 33, n. 12, p.1095-1100, 1991.

KOMAN, L.A. et al. Quantification of upper extremity function and range of motion in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.50, n.12, p. 910-917, 2008.

KONDO, I. et al. Gross Motor Function Classification System: preliminary study for Japanese children. **American Journal Physical Medicine Rehabilitation,** Baltimore, v. 82, n.2., p.116-121, 2003.

KOTTNER, J. et al. Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) were proposed. **Journal of Clinical Epidemiology,** Oxford, v. 64, n. 1, p. 96-106, 2011.

KUIJPER, M.A. et al. Manual ability classification system for children with cerebral palsy in a school setting and its relationship to home self-care activities. **American Journal of Occupational Therapy**, Rockville, v. 64, n.4, p.614-620, 2010.

LANDIS, J.R.; KOCH, G.G. The measurements of observer agreement for categorical data. **Biometrics** , Washington, v.33, n.1, p. 33: 159-74, 1977.

LAW, M. et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.48, n.5, p. 337-342, 2006.

LONGO, E.; BADIA, M.; ORGAZ, B.M. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, Elmsford, v.34, n. 1, p. 266-275, 2013.

LOPES, D.V.; ZAMPIERI, L.M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com paralisia cerebral. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v.16, n.95, p.251-256, 2008.

LUDLOW, L.H.; HALEY, S.M. Effect of context in rating of mobility activities in children with disabilities: an assessment using the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Educational and Psychological Measurement**, Durham, v.56, n.1, p.122-129, 1996.

MAJNEMER, A. et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.50, n.10, p. 751–758, 2008.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2-B, 2002.

MANCINI, M.C. et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia,** São Carlos, v. 8, n.3, p.253-260, 2004.

MANCINI, M. C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI):** manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005. 208 p.

MARGRE, A. L. M.; REIS, M. G. L.; MORAIS, R. L. S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 14, n. 5, p.417-425, 2010 .

MATSUKURA, T.S.; MARTURANO, E.M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n.3, p.415-428, 2007.

McDOUGALL, J.; MILLER, L.T. Measuring chronic health condition and disability as distinct concepts in national surveys of school-aged children in Canada: a comprehensive review with recommendations based on the ICD-10 and ICF. **Disability and Rehabilitation,** London, v.25, n.16, p. 922-939, 2003.

McDOWELL, B.C.; KERR,C.; PARKES, J. Interobserver agreement of the Gross Motor Function Classification System in an ambulant population of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.49, n.7, p. 528-533, 2007.

MEETEREN, J.V. Transition Research Group South West Netherlands. Using the manual ability classification system in young adults with cerebral palsy and normal intelligence. **Disability and Rehabilitation**, London, v.32, n.23, p.1885-1893, 2010.

MORRIS, C.; BARTLETT, D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 46, n.1, p. 60-65, 2004.

MORRIS, C.; GALUPPI, B.E.; ROSENBAUM, P. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 46, n.7, p. 455-460, 2004.

MORRIS, C. et al. Who best to make the assessment? Professionals' and families' classifications of gross motor function in cerebral palsy are higly consistent. **Archives of Disease in Childhood**, v.91, p.675-679, 2006 a.

MORRIS, C. et al. Reliability of the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n. 12, p. 950 - 953, 2006 b.

MUTLU, A. et al. The importance of motor functional levels from the activity limitation perspective of ICF in children with cerebral palsy. **International Journal of Rehabilitation Research**, Rheinstetten, v.33, n.4, p.319-324, 2010.

MUTLU, A. et al. Agreement between parents and clinicians for the motor functional classification systems of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v.33, n.11, p.927-932, 2011.

NICHOLS, D.S.; CASE-SMITH, J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. **Pediatric Physical Therapy**, Baltimore, v.8, n.1, p.15-24, 1996.

OLIVEIRA, M.C.; CORDANI, L.K. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida à criança com paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v.1, n.1, p.24-29, 2004.

OLIVEIRA, A.K.C. **Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva de cuidadores e profissionais.** 2012. 135 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial)- Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** São Paulo: Edusp, 2003. 328 p.

ÖHRVALL, A.M.; ELIASSON, A.C. Parents' and therapists' perceptions of the content of the Manual Ability Classification System, MACS. **Scandinavian Journal of Occupational Therapy** , Oslo, v.17, n.3, p.209-216, 2010.

ÖHRVALL, A-M. et al. Self-care and mobility skills in children with cerebral palsy, related to their manual ability and gross motor function classifications. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 52, n. 11, p.1048-1055, 2010.

ORLIN, M.N. et al. Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 52, n. 2, p.160-166, 2010.

OSTENJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.45, n.9, p. 603-612, 2003.

OSTENJO, S.; CARLBERG, E. B.; VOLLESTAD, N. K. The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation,** London, v. 27, n. 14, p. 849-861, 2005.

OTTENBACHER, K. J.et al. The reliability of the functional independence measure: a quantitive review. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, Chicago, v. 77, n.12, p. 1226-1232, 1996.

ÖZLEM, E. et al. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 14, n.12, p.1030-1033, 2012.

PALISANO, R. J. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.39, n.10, p. 214- 223, 1997.

PALISANO, R.J. et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. **Physical Therapy,** Baltimore, v. 80, n.10, p. 974–85, 2000.

PALISANO, R.J. et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.45, n.2, p. 113-120, 2003.

PALISANO, R.J. et al. Stability of the Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.48, n.6, p.424-428, 2006.

PALISANO, R. J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.50, n.10, p. 744- 750, 2008.

PAPAVASILIOU, A.S. et al. Reliability of Greek version Gross Motor Function Classification System. **Brain & Development**, Tokyo, v.29, n.2, p. 79-82, 2007.

PARK, E. S. The characteristics of sit-to-stand transfer in young children with spastic cerebral palsy based on kinematic and kinetic data. **Gait & Posture**, Oxford, v. 17, n.1, p. 43–49, 2003.

PARKER, D. F. et al. Muscle performance and gross motor function in children with spastic CP. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.35, n.1, p. 17-23, 1993.

PARKES, J.; MCCULLOUGH, N.; MADDEN, A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? **Health and Social Care in the Community**, Oxford, v.18, n.3, p.304–315, 2010.

PENTA, M. et al. The ABILHAND questionnaire as a measure of manual ability in chronic stroke participants. **Stroke**, Dallas, v. 32, 761-767, 2001 a.

PENTA, M. et al. The Abilhand questionnaire as a measure of manual ability in chronic stroke patients. Rasch-based validation and relationship to upper limb impairment. **Stroke,** Dallas, v.32, n. 7, p. 1627-1634, 2001b.

PINA, L.V.; LOUREIRO, A.P.C. O GMFM e sua aplicação na avaliação motora de crianças com paralisia cerebral . **Fisioterapia em Movimento,** Curitiba, v.19, n. 2, p.91-100, 2006.

PLASSCHAERT,V.F.P. et al. Classification of manual abilities in children with cerebral palsy under 5 years of age: how reliable is the Manual Ability Classification System. **Clinical Rehabilitation**, London, v.23, n. 2, p.164-170, 2009.

RAGHAVENDRA, P. et al. Parent's and service provider's perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v.33, n.5, p.586- 592, 2007.

RANDALL,M. et al. Reliability of the Melbourne assessment of unilateral upper limb function. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.43, n. 11, p.761-767, 2001.

REDDIHOUGH, D.S.; COLLINS, K. J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. **The Australian Journal of Physioterapy**, v.49, n.1, p.7-12, 2003.

REID, S.M.; LANIGAN, A.; REDDINHOUGH, D.S. Pos-neoanatally acquired cerebral palsy in Victoria, Australia, 1970-1999. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Melbourne, v. 42, n.10, p.606-611, 2006.

REID, S.M.; CARLIN, J.B.; REDDINHOUGH, D.S. Using the Gross Motor Function Classification System to describe patterns of motor severity in cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 53, n. 11, p. 1007-1012, 2011.

RETHLEFSEN S.A.; RYAN, D.D.; KAY, R.M. Classification Systems in cerebral palsy. **Orthopedic Clinics North American** , v.41, n. 4, p.457-467, 2010.

ROCHA, A.P.; AFONSO, D.R.V; MORAIS, R.L.S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 292-29, 2008.

RODRIGUES, N. G. Et al. Tradução e aplicação do questionário de relato familiar do sistema de classificação da função motora grossa de crianças com paralisia cerebral. In: XIX Semana de Iniciação Científica da UFMG, 2010, Belo Horizonte. **Anais**… Belo Horizonte: UFMG, 2010.

ROSENBAUM, P. et al. Family-Centred Service: A Conceptual Framework and Research Review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, New York, v. 18, No. 1 , p.1-20, 1998.

ROSENBAUM, P.L. et al. Prognosis for Gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **The Journal of the American Medical Association**, Chicago, v.288, n. 11, p. 1357-1363, 2002.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.49, n.6, p.8-14, 2007.

ROSENBAUM, P.L. et al. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.50, n.4, p.249-253, 2008.

RUSSELL D. et al. The Gross Motor Function Measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.31, n.3, p. 341–352, 1989.

RUSSELL, D. et al. Evaluating motor function in children with down syndrome: validity of the GMFM. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.40, n. 10, p. 693-701, 1998.

RUSSELL, D. et al. The Gross Motor Function Measure. GMFM-66 and GMFM-88 (Users' Manual). **Clinics in Developmental Medicine**, n. 159. London: Mac Keith Press, 2002.

SANGER, T. D. et al. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. **Pediatrics**, Evanston, v., p. 111, n. 1, p. e89-97, 2003.

SANKAR, C.; MUNDKUR, N. Cerebral palsy: definition, classification, etiology and early diagnosis. **Indian Journal of Pediatrics**, Calcutta, v. 72, n.10, p.865-868, 2005.

SANTOS, L. H. C. et al . Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias?. **Revista Paulista de Pediatria,** São Paulo, v. 29, n. 3, p. 314-319, 2011 .

SANTOS, A.N. et al. International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v.34, n.12, p.1053-1058, 2012.

SCHENKER, R., COSTER, W., PARUSH, S. Participation and activity performance of students with cerebral palsy within the school environment. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 27, n.10, p. 539- 552, 2005.

SHEVELL, M.I.; DAGENAIS, L.; HALL, N. Comorbidities in cerebral palsy and their relationship to neurologic subtype and GMFCS level. **Neurology**, New York, v.72, n.24, p.2090-2096, 2009.

SHIKAKO-THOMAS, K.; MAJNEMER, A.; LAW, M.; LACH, L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, New York, v.28, n. 2, p.155-169, 2008.

SIEGEL, S.; CASTELLAN, Jr. J. **Estatística não paramétrica para ciências do** comportamento. Porto Alegre, Artmed, 2006.

SMITS, D.W. et al. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v.32, n.1, p.222-234, 2011.

STACKHOUSE, S.K.; BINDER-MACLEOD, S.A.; LEE, S.C. Voluntary muscle activation, contractile properties, and fatigability in children with and without cerebral palsy. **Muscle and Nerve**, Boston, v.31, n. 5, p. 594–601, 2005.

STANLEY, F.; ALBERMAN, E. D.; BLAIR, D. Cerebral palsies: epidemilogy and causal pathways. **Clinics in Developmental Medicine**, London: Mac Keith Press, n. 151, 2000. 280 p.

STREINER, D.L.; NORMAN, G.R. **Health Measurement Scales: a practical guide to their development and use**. Oxford: Oxford University Press, 1995.

TIEMAN, B.L. et al. Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. **Physical Therapy,** New York, v.84, n.5, p.419-429, 2004 a.

TIEMAN, B.L. et al. Changes in mobility of children of children with cerebral palsy over time and across environment settings. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, New York, v.24, n. 1-2, p.109-128, 2004 b.

TORTATO, S. et al. Satisfação dos cuidadores dos pacientes portadores de paralisia cerebral e escoliose após artrodese de coluna. **Revista Brasileira de Ortopedia,** vol.45, suppl., p. 45-54 , 2010.

TSENG, M.H. et al. The determinants of daily function in children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v.32, n.1, p.235-245, 2011.

VARNI, J.W. et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n. 6, p. 442-449, 2006.

VASCONCELOS, R.L.M. et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 13, n.5, p. 390-397, 2009.

VOORMAN, J. M. et al. Activities and participation of 9- to 13- year- old children with cerebral palsy. **Clinical Rehabilitation**, London, v. 20, n.11, p.937-948, 2006.

WONG, J.P.L.; SEOW, W.T.; YEO, G.S.H. Characteristics of Six Newborn Infants with Postnatal Findings of Severe Intracranial Haemorrhage. **Annals of the Academy of Medicine Singapore,** Singapura, v.33, n.6, p. 789-92, 2004.

WOOD, E.; ROSENBAUM, P. The Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.42, n.5, p.292-296, 2000.

ZANCOLLI, E.A.; ZANCOLLI, E.R.J.R. Surgical management of the hemiplegic spastic hand in cerebral palsy. **Surgical Clinics of North America**, Philadelphia, v.61, n.2, p.395-406, 1981.

YONETSU, R.; NITTA, O.; SURYA, J. "Patternizing" standards of sit-to-stand movements with support in cerebral palsy. **NeuroRehabilitation**, Reading, v. 25, n.4, p.289-296, 2009.

YOUNG, N.L. The Activities Scale for Kids Manual. Toronto, Ontario: The Hospital for Sick Children, 1994.

YOUNG, N.L. et al. The context of measuring disability: does it matter capability or performance is measured? **Journal of Clinical Epidemiology,** Oxford, v.49, n. 10, p.1097-1101, 1996.

ANEXOS

Anexo A – Aprovação do Comitê de Ética do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO
assistência - ensino - pesquisa

Ribeirão Preto, 11 de dezembro de 2008

Ofício nº 4457/2008
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **"PROCEDIMENTOS DE TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DA CLASSIFICAÇÃO DE FUNÇÃO MOTORA GROSSA E DE HABILIDADE MANUAL PARA CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E A RELAÇÃO COM A INDEPENDÊNCIA EM ATIVIDADES FUNCIONAIS",** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 278ª Reunião Ordinária realizada em 08/12/2008 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido,** de acordo com o Processo HCRP nº 12469/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
DANIELA BALERONI RODRIGUES SILVA
PROFª DRª CAROLINA ARAÚJO RODRIGUES FUNAYAMA (Orientadora)
Centro de Reabilitação - CER

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

ANEXO B. GMFCS Family Report Questionnaire (4 a 6 anos) traduzido para português

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

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

Minha criança...

☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**

e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
e necessita de uma cadeira de suporte especialmente adaptada para sentar-se confortavelmente
e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

---

☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica em pé ou anda sem apoio significativo e supervisão de adulto**

e pode necessitar de apoio extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
e habitualmente necessita de assistência de adulto para sentar e levantar de uma cadeira
e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada ou é transportado na comunidade

---

☐ **É capaz de andar sozinho usando equipamento auxiliar** (como andador, andador com rodinhas, muletas, bengalas, etc.)

e é capaz habitualmente de entrar e sair da cadeira sem assistência de adulto
e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou fora de casa
e acha difícil subir escadas ou andar em uma superfície irregular sem ajuda considerável

---

☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, mas tem dificuldade em andar distâncias longas ou em superfícies irregulares**

e é capaz de sentar em uma cadeira normal de adulto e usar as duas mãos livremente
e é capaz de mover do chão para de pé sem assistência de adulto
e necessita segurar o corrimão quando sobe ou desce escadas
e ainda não é capaz de correr e pular

☐ **É capaz de andar sozinho sem usar equipamento auxiliar, incluindo distâncias razoavelmente longas, ao ar livre e em superfícies irregulares**

e é capaz de mover do chão ou de uma cadeira para de pé sem usar as mãos para suporte
e é capaz de subir e descer escadas sem necessidade de segurar o corrimão
e está começando a correr e pular

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

© Claire Kerr and Brona McDowell, 2007

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

ANEXO C. GMFCS Family Report Questionnaire (6 a 12 anos) traduzido para português

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

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

Minha criança...

☐ **Tem dificuldade de sentar sozinho e de controlar a postura da cabeça e do corpo na maior parte das posições**

e tem dificuldade em conseguir qualquer controle de movimento voluntário
e necessita de uma cadeira de suporte especial para sentar-se confortavelmente
e tem que ser levantado ou carregado por outra pessoa para mover-se

☐ **É capaz de sentar sozinho mas não fica de pé ou anda sem suporte significativo**

e portanto depende, na maioria das vezes, da cadeira de rodas em casa, na escola e na comunidade
e frequentemente necessita de suporte extra para corpo/ tronco para melhorar a função do braço e da mão
e pode mover-se sozinho usando uma cadeira de rodas motorizada

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

e acha difícil subir escadas ou andar em superfícies irregulares
e pode usar uma cadeira de rodas quando move-se por longas distâncias ou em lugares cheios de pessoas

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

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

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

e anda para qualquer lugar que deseja (incluindo superfícies irregulares, rampas ou em lugares cheios de pessoas)
e é capaz de correr e pular embora sua velocidade, equilíbrio, e coordenação possam ser levemente limitados

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

© Chris Morris, 2007

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

Anexo D. Aprovação do Canchild para tradução do GMFCS E & R para o português

Zimbra **dani_brs@fmrp.usp.br**

FW: GMFCS E & R - translating into Portuguese

De : CanChild <canchild@mcmaster.ca> Sex, 01 de Mai de 2009 11:37
Assunto : FW: GMFCS E & R - translating into Portuguese 2 anexos
Para : dani brs <dani_brs@fmrp.usp.br>
Cc : Peter Rosenbaum <rosenbau@mcmaster.ca>, Bob Palisano <robert.j.palisano@drexel.edu>
Responder para : canchild@mcmaster.ca

Hi Daniela:

I have had a chance to talk with Dr. Peter Rosenbaum.

"CanChild Centre for Childhood Disability Research authorizes Daniela Baleroni Rodrigues Silva to perform the procedure for translation to Portuguese of the GMFCS E & R
from the Department of Neuroscience and Behavioral Sciences, Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Brazil with the understanding the Daniela will adhere to the attached translation guidelines provided by CanChild (see attached)."

Would you please read the attached guidelines and then reply to us to let us know if you will be proceeding with the translation. If you have any questions, please don't hesitate to contact us.
I have also attached a WORD version of the GMFCS E&R so that you can type your final Portuguese version of the GMFCS E&R directly into this document so that we will retain the original appearance of the English version of the GMFCS E&R.

We look forward to hearing from you.

Susan Roberts
For CanChild

-----Original Message-----
From: Daniela Baleroni Rodrigues Silva [mailto:dani_brs@fmrp.usp.br]
Sent: Thursday, March 19, 2009 8:46 AM
To: canchild@mcmaster.ca
Subject: GMFCS E & R - translating into Portuguese

Hello Susan
I would like if not bother you, thay you send the authorization to perform the translation of the GMFCS E & R for the Portuguese. This is because the translation of this procedure is part of doctorate thesis and I need to attach such authorization to

Anexo E- Aprovação dos autores para realizar a tradução do MACS para o português

Karolinska Institutet

Date
2009-03-19

Sida
1 / 1

Department for Woman and Child Health
Neuropediatric research unit, Q2:07
Astrid Lindgren Hospital
171 76 Stockholm
Sweden

To University of São Paulo, Brazil.

On request from your, it is on honour for me to give permission for translation of MACS to Portuguese.
So, Ann Christian Eliasson, author of the Manual Ability Classification System (MACS), authorize Daniela Baleroni Rodrigues Silva to perform the procedure for translation to Portuguese of the MACs from the Department of Neuroscience and Behavioral Sciences, Faculty of Medicine of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Brazil.

Professor Ann-Christin Eliasson
Neuropediatric research unit
Department of Woman and Child Health
Karolinska University
Stockholm

Adress
Enheten för neuropediatrik, Q2:07
Astrid Lindgrens Barnsjukhus
171 76 Stockholm

Telefon
08-517 773 47
0739 66 16 57

Fax
08-517 773 49

E-mail
Ann-Christin.Eliasson@ki.se

Anexo F – Versão original do GMFCS E & R

CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R
Gross Motor Function Classification System
Expanded and Revised

GMFCS - E & R © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston, 2007
CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

GMFCS © Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi, 1997
CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

INTRODUCTION & USER INSTRUCTIONS

The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) for cerebral palsy is based on self-initiated movement, with emphasis on sitting, transfers, and mobility. When defining a five-level classification system, our primary criterion has been that the distinctions between levels must be meaningful in daily life. Distinctions are based on functional limitations, the need for hand-held mobility devices (such as walkers, crutches, or canes) or wheeled mobility, and to a much lesser extent, quality of movement. The distinctions between Levels I and II are not as pronounced as the distinctions between the other levels, particularly for infants less than 2 years of age.

The expanded GMFCS (2007) includes an age band for youth 12 to 18 years of age and emphasizes the concepts inherent in the World Health Organization's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). We encourage users to be aware of the impact that **environmental** and **personal** factors may have on what children and youth are observed or reported to do. The focus of the GMFCS is on determining which level best represents the **child's or youth's present abilities and limitations in gross motor function**. Emphasis is on usual **performance** in home, school, and community settings (i.e., what they do), rather than what they are known to be able to do at their best (capability). It is therefore important to classify current performance in gross motor function and not to include judgments about the quality of movement or prognosis for improvement.

The title for each level is the method of mobility that is most characteristic of performance after 6 years of age. The descriptions of functional abilities and limitations for each age band are broad and are not intended to describe all aspects of the function of individual children/youth. For example, an infant with hemiplegia who is unable to crawl on his or her hands and knees, but otherwise fits the description of Level I (i.e., can pull to stand and walk), would be classified in Level I. The scale is ordinal, with no intent that the distances between levels be considered equal or that children and youth with cerebral palsy are equally distributed across the five levels. A summary of the distinctions between each pair of levels is provided to assist in determining the level that most closely resembles a child's/youth's current gross motor function.

We recognize that the manifestations of gross motor function are dependent on age, especially during infancy and early childhood. For each level, separate descriptions are provided in several age bands. Children below age 2 should be considered at their corrected age if they were premature. The descriptions for the 6 to 12 year and 12 to18 year age bands reflect the potential impact of environment factors (e.g., distances in school and community) and personal factors (e.g., energy demands and social preferences) on methods of mobility.

An effort has been made to emphasize abilities rather than limitations. Thus, as a general principle, the gross motor function of children and youth who are able to perform the functions described in any particular level will probably be classified at or above that level of function; in contrast, the gross motor function of children and youth who cannot perform the functions of a particular level should be classified below that level of function.

OPERATIONAL DEFINITIONS

Body support walker – A mobility device that supports the pelvis and trunk. The child/youth is physically positioned in the walker by another person.

Hand-held mobility device – Canes, crutches, and anterior and posterior walkers that do not support the trunk during walking.

Physical assistance – Another person manually assists the child/youth to move.

Powered mobility – The child/youth actively controls the joystick or electrical switch that enables independent mobility. The mobility base may be a wheelchair, scooter or other type of powered mobility device.

Self-propels manual wheelchair – The child/youth actively uses arms and hands or feet to propel the wheels and move.

Transported – A person manually pushes a mobility device (e.g., wheelchair, stroller, or pram) to move the child/youth from one place to another.

Walks – Unless otherwise specified indicates no physical assistance from another person or any use of a hand-held mobility device. An orthosis (i.e., brace or splint) may be worn.

Wheeled mobility – Refers to any type of device with wheels that enables movement (e.g., stroller, manual wheelchair, or powered wheelchair).

GENERAL HEADINGS FOR EACH LEVEL

LEVEL I - Walks without Limitations

LEVEL II - Walks with Limitations

LEVEL III - Walks Using a Hand-Held Mobility Device

LEVEL IV - Self-Mobility with Limitations; May Use Powered Mobility

LEVEL V - Transported in a Manual Wheelchair

DISTINCTIONS BETWEEN LEVELS

Distinctions Between Levels I and II - Compared with children and youth in Level I, children and youth in Level II have limitations walking long distances and balancing; may need a hand-held mobility device when first learning to walk; may use wheeled mobility when traveling long distances outdoors and in the community; require the use of a railing to walk up and down stairs; and are not as capable of running and jumping.

Distinctions Between Levels II and III - Children and youth in Level II are capable of walking without a hand-held mobility device after age 4 (although they may choose to use one at times). Children and youth in Level III need a hand-held mobility device to walk indoors and use wheeled mobility outdoors and in the community.

Distinctions Between Levels III and IV - Children and youth in Level III sit on their own or require at most limited external support to sit, are more independent in standing transfers, and walk with a hand-held mobility device. Children and youth in Level IV function in sitting (usually supported) but self-mobility is limited. Children and youth in Level IV are more likely to be transported in a manual wheelchair or use powered mobility.

Distinctions Between Levels IV and V - Children and youth in Level V have severe limitations in head and trunk control and require extensive assisted technology and physical assistance. Self-mobility is achieved only if the child/youth can learn how to operate a powered wheelchair.

© Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007 Page 2 of 4

Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)

BEFORE 2ND BIRTHDAY

LEVEL I: Infants move in and out of sitting and floor sit with both hands free to manipulate objects. Infants crawl on hands and knees, pull to stand and take steps holding on to furniture. Infants walk between 18 months and 2 years of age without the need for any assistive mobility device.

LEVEL II: Infants maintain floor sitting but may need to use their hands for support to maintain balance. Infants creep on their stomach or crawl on hands and knees. Infants may pull to stand and take steps holding on to furniture.

LEVEL III: Infants maintain floor sitting when the low back is supported. Infants roll and creep forward on their stomachs.

LEVEL IV: Infants have head control but trunk support is required for floor sitting. Infants can roll to supine and may roll to prone.

LEVEL V: Physical impairments limit voluntary control of movement. Infants are unable to maintain antigravity head and trunk postures in prone and sitting. Infants require adult assistance to roll.

BETWEEN 2ND AND 4TH BIRTHDAY

LEVEL I: Children floor sit with both hands free to manipulate objects. Movements in and out of floor sitting and standing are performed without adult assistance. Children walk as the preferred method of mobility without the need for any assistive mobility device.

LEVEL II: Children floor sit but may have difficulty with balance when both hands are free to manipulate objects. Movements in and out of sitting are performed without adult assistance. Children pull to stand on a stable surface. Children crawl on hands and knees with a reciprocal pattern, cruise holding onto furniture and walk using an assistive mobility device as preferred methods of mobility.

LEVEL III: Children maintain floor sitting often by "W-sitting" (sitting between flexed and internally rotated hips and knees) and may require adult assistance to assume sitting. Children creep on their stomach or crawl on hands and knees (often without reciprocal leg movements) as their primary methods of self-mobility. Children may pull to stand on a stable surface and cruise short distances. Children may walk short distances indoors using a hand-held mobility device (walker) and adult assistance for steering and turning.

LEVEL IV: Children floor sit when placed, but are unable to maintain alignment and balance without use of their hands for support. Children frequently require adaptive equipment for sitting and standing. Self-mobility for short distances (within a room) is achieved through rolling, creeping on stomach, or crawling on hands and knees without reciprocal leg movement.

LEVEL V: Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations.

BETWEEN 4TH AND 6TH BIRTHDAY

LEVEL I: Children get into and out of, and sit in, a chair without the need for hand support. Children move from the floor and from chair sitting to standing without the need for objects for support. Children walk indoors and outdoors, and climb stairs. Emerging ability to run and jump.

LEVEL II: Children sit in a chair with both hands free to manipulate objects. Children move from the floor to standing and from chair sitting to standing but often require a stable surface to push or pull up on with their arms. Children walk without the need for a hand-held mobility device indoors and for short distances on level surfaces outdoors. Children climb stairs holding onto a railing but are unable to run or jump.

LEVEL III: Children sit on a regular chair but may require pelvic or trunk support to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting using a stable surface to push on or pull up with their arms. Children walk with a hand-held mobility device on level surfaces and climb stairs with assistance from an adult. Children frequently are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.

LEVEL IV: Children sit on a chair but need adaptive seating for trunk control and to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting with assistance from an adult or a stable surface to push or pull up on with their arms. Children may at best walk short distances with a walker and adult supervision but have difficulty turning and maintaining balance on uneven surfaces. Children are transported in the community. Children may achieve self-mobility using a powered wheelchair.

LEVEL V: Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent movement and are transported. Some children achieve self-mobility using a powered wheelchair with extensive adaptations.© Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007 Page 3 of 4

BETWEEN 6TH AND 12TH BIRTHDAY

Level I: Children walk at home, school, outdoors, and in the community. Children are able to walk up and down curbs without physical assistance and stairs without the use of a railing. Children perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance, and coordination are limited. Children may participate in physical activities and sports depending on personal choices and environmental factors.

Level II: Children walk in most settings. Children may experience difficulty walking long distances and balancing on uneven terrain, inclines, in crowded areas, confined spaces or when carrying objects. Children walk up and down stairs holding onto a railing or with physical assistance if there is no railing. Outdoors and in the community, children may walk with physical assistance, a hand-held mobility device, or use wheeled mobility when traveling long distances. Children have at best only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping. Limitations in performance of gross motor skills may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports.

Level III: Children walk using a hand-held mobility device in most indoor settings. When seated, children may require a seat belt for pelvic alignment and balance. Sit-to-stand and floor-to-stand transfers require physical assistance of a person or support surface. When traveling long distances, children use some form of wheeled mobility. Children may walk up and down stairs holding onto a railing with supervision or physical assistance. Limitations in walking may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including self-propelling a manual wheelchair or powered mobility.

Level IV: Children use methods of mobility that require physical assistance or powered mobility in most settings. Children require adaptive seating for trunk and pelvic control and physical assistance for most transfers. At home, children use floor mobility (roll, creep, or crawl), walk short distances with physical assistance, or use powered mobility. When positioned, children may use a body support walker at home or school. At school, outdoors, and in the community, children are transported in a manual wheelchair or use powered mobility. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports, including physical assistance and/or powered mobility.

Level V: Children are transported in a manual wheelchair in all settings. Children are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control arm and leg movements. Assistive technology is used to improve head alignment, seating, standing, and and/or mobility but limitations are not fully compensated by equipment. Transfers require complete physical assistance of an adult. At home, children may move short distances on the floor or may be carried by an adult. Children may achieve self-mobility using powered mobility with extensive adaptations for seating and control access. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including physical assistance and using powered mobility.

BETWEEN 12TH AND 18TH BIRTHDAY

Level I: Youth walk at home, school, outdoors, and in the community. Youth are able to walk up and down curbs without physical assistance and stairs without the use of a railing. Youth perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance, and coordination are limited. Youth may participate in physical activities and sports depending on personal choices and environmental factors.

Level II: Youth walk in most settings. Environmental factors (such as uneven terrain, inclines, long distances, time demands, weather, and peer acceptability) and personal preference influence mobility choices. At school or work, youth may walk using a hand-held mobility device for safety. Outdoors and in the community, youth may use wheeled mobility when traveling long distances. Youth walk up and down stairs holding a railing or with physical assistance if there is no railing. Limitations in performance of gross motor skills may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports.

Level III: Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Compared to individuals in other levels, youth in Level III demonstrate more variability in methods of mobility depending on physical ability and environmental and personal factors. When seated, youth may require a seat belt for pelvic alignment and balance. Sit-to-stand and floor-to-stand transfers require physical assistance from a person or support surface. At school, youth may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community, youth are transported in a wheelchair or use powered mobility. Youth may walk up and down stairs holding onto a railing with supervision or physical assistance. Limitations in walking may necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including self-propelling a manual wheelchair or powered mobility.

Level IV: Youth use wheeled mobility in most settings. Youth require adaptive seating for pelvic and trunk control. Physical assistance from 1 or 2 persons is required for transfers. Youth may support weight with their legs to assist with standing transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility, or, when positioned, use a body support walker. Youth are physically capable of operating a powered wheelchair. When a powered wheelchair is not feasible or available, youth are transported in a manual wheelchair. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports, including physical assistance and/or powered mobility.

Level V: Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control arm and leg movements. Assistive technology is used to improve head alignment, seating, standing, and mobility but limitations are not fully compensated by equipment. Physical assistance from 1 or 2 persons or a mechanical lift is required for transfers. Youth may achieve self-mobility using powered mobility with extensive adaptations for seating and control access. Limitations in mobility necessitate adaptations to enable participation in physical activities and sports including physical assistance and using powered mobility.

* Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2007 Page 4 of 4

Anexo G – Guia de procedimentos solicitados pelo Canchild para tradução do GMFCS E & R

CanChild Guidelines for translation of the GMFCS E&R:

Thank you for taking the time to read our guidelines and for proposing to translate the GMFCS E&R into your own language. Knowledge translation and the sharing of information is a vital part of the work we do at *CanChild.*

CanChild and the authors of the GMFCS E&R ask the following of anyone proposing to make a translation:

1. Please contact us by e-mail (canchild@mcmaster.ca) before you begin, so that we can be aware of your intention to make a translation and so that we can check to make sure a translation in the language you are proposing is not already in progress through the work of another colleague.

2. As you progress through the translation process, please ensure that you retain all the content of the English version of the GMFCS E&R, including: copyright information, acknowledgement of original authors, web site address, Dev. Med reference, etc. We also ask that you try to stay as close as possible to the layout and colouring of the English version.

3. When you have completed Step 1, please proceed with your translation using the '***back translation***' process. In general, this means that you proceed with translating the GMFCS E&R into your language of choice, feeling free to contact us for any clarification as you move ahead. Please remember that effective translations must also take into account the customs and culture of your region to reflect accurately the intention of the wording in the original English version. Some words do not directly translate and there may need to be discussion between the translator and our authors to insure that the correct meaning is attained.

4. Please include in your translated version, information around what person or organization organized the translation and any other acknowledgements you would like to make.

5. When your DRAFT translation is ready, have another person who is fluent in both English and your own language, translate your version back into English. Then forward an electronic version of this '***back translated*** English copy to *CanChild* (canchild@mcmaster.ca) so that we may review it.

6. *CanChild* and the authors of the GMFCS E&R require that colleagues who have translated the GMFCS E&R into another language, must not charge people for making copies of or using their translated version.

7. *CanChild* and the authors of the GMFCS E&R also request, that when the translated version has completed the above 6 steps, that an electronic copy of the final version be forwarded to us for posting on our *CanChild* website to share with others at no cost. We will need the name and the e-mail address of the person who did the translation, in case we receive questions that the translators can answer better than we can.

Please contact us (canchild@mcmaster.ca) if you need more information.

Anexo H – Versão original do MACS (inglês)

Information for users

The Manual Ability Classification System (MACS) describes how children with cerebral palsy (CP) use their hands to handle objects in daily activities. MACS describes five levels. The levels are based on the children's self-initiated ability to handle objects and their need for assistance or adaptation to perform manual activities in everyday life. The MACS brochure also describes differences between adjacent levels to make it easier to determine which level best corresponds with the child's ability to handle objects.

The objects referred to are those that are relevant and age-appropriate for the children, used when they perform tasks such as eating, dressing, playing, drawing or writing. It is objects that are within the children's personal space that is referred to, as oppose to objects that are beyond their reach. Objects used in advanced activities that require special skills, such as playing an instrument are not included in this considerations.

When establishing a child's MACS level, choose the level that best describes the child's overall usual performance, in the home, school or community setting. The child's motivation and cognitive ability also affect the ability to handle objects and accordingly influence the MACS level. In order to obtain knowledge about how a child handles various everyday objects it is necessary to ask someone who knows the child well. MACS is intended to classify what the children usually do, not their best possible performance in a specific test situation.

MACS is a functional description that can be used in a way that is complement to the diagnosis of cerebral palsy and its subtypes. MACS assesses the children's overall ability to handle everyday objects, not the function of each hand separately. MACS does not take into account differences in function between the two hands; rather, it addresses how the children handle age-appropriate objects. MACS does not intend to explain the underlying reasons for impaired manual abilities.

MACS can be used for children aged 4–18 years, but certain concepts must be placed in relation to the child's age. Naturally there is a difference in which objects a four-year old should be able to handle, compared with a teenager. The same applies to independence –a young child needs more help and supervision than an older child.

MACS spans the entire spectrum of functional limitations found among children with cerebral palsy and covers all sub-diagnoses. Certain sub-diagnoses can be found at all MACS levels, such as bilateral CP, while others are found at fewer levels, such as unilateral CP. Level I includes children with minor limitations, while children with severe functional limitations will usually be found at levels IV and V. If typically developed children were to be classified according to MACS, however, a level "0" would be needed.

Moreover, each level includes children with relatively varied function. It is unlikely that MACS is sensitive to changes after an intervention; in all probability, MACS levels are stable over time.

The five levels in MACS form an ordinal scale, which means that the levels are 'ordered' but differences between levels are not necessarily equal, nor are children with cerebral palsy equally distributed across the five levels.

E-mail:ann-christin.eliasson@ki.se; www.macs.nu

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM , Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Developmental Medicine and Child Neurology 2006 48:549-554

MACS

Manual Ability Classification System for Children with Cerebral Palsy 4-18 years

MACS classifies how children with cerebral palsy use their hands to handle objects in daily activities.

- MACS describes how children usually use their hands to handle objects in the home, school, and community settings (what they do), rather than what is known to be their best capacity.
- In order to obtain knowledge about how a child handles various everyday objects, it is necessary to ask someone who knows the child well, rather than through a specific test.
- The objects the child handles should be considered from an age-related perspective.
- MACS classify a child's overall ability to handle objects, not each hand separately.

2005, updated 2010

MACS

What do you need to know to use MACS?

The child's ability to handle objects in important daily activities, for example during play and leisure, eating and dressing.

In which situation is the child independent and to what extent do they need support and adaptation?

I. **Handles objects easily and successfully.** At most, limitations in the ease of performing manual tasks requiring speed and accuracy. However, any limitations in manual abilities do not restrict independence in daily activities.

II. **Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement.** Certain activities may be avoided or be achieved with some difficulty; alternative ways of performance might be used but manual abilities do not usually restrict independence in daily activities.

III. **Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities.** The performance is slow and achieved with limited success regarding quality and quantity. Activities are performed independently if they have been set up or adapted.

IV. **Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations.** Performs parts of activities with effort and with limited success. Requires continuous support and assistance and/or adapted equipment, for even partial achievement of the activity.

V. **Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions.** Requires total assistance.

Distinctions between Levels I and II

Children in Level I may have limitations in handling very small, heavy or fragile objects which demand detailed fine motor control, or efficient coordination between hands. Limitations may also involve performance in new and unfamiliar situations. Children in Level II perform almost the same activities as children in Level I but the quality of performance is decreased, or the performance is slower. Functional differences between hands can limit effectiveness of performance. Children in Level II commonly try to simplify handling of objects, for example by using a surface for support instead of handling objects with both hands.

Distinctions between Levels II and III

Children in Level II handle most objects, although slowly or with reduced quality of performance. Children in Level III commonly need help to prepare the activity and/or require adjustments to be made to the environment since their ability to reach or handle objects is limited. They cannot perform certain activities and their degree of independence is related to the supportiveness of the environmental context.

Distinctions between Levels III and IV

Children in Level III can perform selected activities if the situation is prearranged and if they get supervision and plenty of time. Children in Level IV need continuous help during the activity and can at best participate meaningfully in only parts of an activity.

Distinctions between Levels IV and V

Children in Level IV perform part of an activity, however, they need help continuously. Children in Level V might at best participate with a simple movement in special situations, e.g. by pushing a button or occasionally hold undemanding objects.

APÊNDICES

Apêndice A. Termo de consentimento para crianças de 4 a 12 anos

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA, PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA MÉDICA
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PAIS DE CRIANÇAS NA FAIXA ETÁRIA DE 6 A 12 ANOS

Projeto de pesquisa: ***Procedimentos de tradução e adaptação transcultural da classificação de função motora grossa e de habilidade manual para crianças com paralisia cerebral e a relação com a independência em atividades funcionais***
Pesquisador: Ms. Daniela Baleroni Rodrigues Silva (dani_brs@fmrp.usp.br). Rua das Paineiras, casa 2. Campus da USP- Ribeirão Preto (16) 3602 – 4414
Orientador: Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama
Pesquisador colaborador: Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer

Informações dadas aos responsáveis:

Estamos realizando uma pesquisa com pais ou responsáveis de crianças com problemas de movimento nas pernas ou mãos para avaliar a função das mesmas e a relação com o desempenho de atividades de rotina diária. A pesquisadora realizará a aplicação de três questionários com o responsável pela criança em horários previamente combinados. No questionário PEDI serão coletadas informações sobre a criança em relação ao desempenho de atividades de vida diária e mobilidade e a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador. No outro questionário (GMFCS- Family Questionnaire Report) o cuidador deverá selecionar dentre cinco opções fornecidas, aquela que melhor representa a função motora de seu filho. Antes de sua aplicação, este questionário passou por um processo de tradução e adaptação para o português. O terceiro questionário (Abilhand- Kids) também será preenchido pela pesquisadora e o responsável deverá fornecer informações sobre a dificuldade da criança em utilizar as duas mãos em atividades do dia-a-dia. Você também deverá escolher dentre 5 opções aquela que melhor corresponde à maneira como seu filho manipula objetos no dia-a-dia. O contato direto com a criança será feito somente para avaliação pela pesquisadora do controle para sentar, andar e a manipulação de objetos utilizando as duas mãos através da observação de um atendimento terapêutico.

Sua participação é muito importante, pois, através deste trabalho, espera-se trazer novos conhecimentos sobre crianças com deficiências para favorecer seu acompanhamento terapêutico.

Todas as informações quanto à criança e cuidador são sigilosas e serão identificadas somente por um código de letras. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo com detalhes sobre a pesquisa e, se estiver de acordo em participar, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha.

a) Os pais ou responsáveis responderão a três questionários realizados por meio de entrevista pela pesquisadora.

b) A criança será observada pela pesquisadora sobre o controle para sentar, andar e a manipulação de objetos fazendo uso das mãos durante uma sessão terapêutica de rotina (terapia ocupacional fisioterapia).

c) Não haverá gastos para a família para realização da pesquisa.

d) Esta pesquisa não trará riscos aos participantes.

e) A participação no estudo é voluntária, podendo estar livre para aceitar participar ou não do mesmo, ou retirar-se a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo ao tratamento de seu filho.

Eu,_____RG_____, abaixo assinado, tendo recebido os esclarecimentos acima, e ciente dos meus direitos, e sendo responsável por _____, aceito participar e autorizo a participação dele neste estudo.

Assinatura dos pais ou responsáveis:_____

Data: _____

Pesquisadora: Ms. Daniela Baleroni Rodrigues Silva

Orientadora: Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama– Docente do Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Apêndice B. Termo de consentimento livre e esclarecido para crianças de 12 a 18 anos

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA, PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA MÉDICA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PAIS DE CRIANÇAS NA FAIXA ETÁRIA DE 6 A 12 ANOS

Projeto de pesquisa: ***Procedimentos de tradução e adaptação transcultural da classificação de função motora grossa e de habilidade manual para crianças com paralisia cerebral e a relação com a independência em atividades funcionais***
Pesquisador: Ms. Daniela Baleroni Rodrigues Silva (dani_brs@fmrp.usp.br). Rua das Paineiras, casa 2. Campus da USP- Ribeirão Preto (16) 3602 – 4414
Orientador: Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama
Pesquisador colaborador: Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer
Informações dadas aos responsáveis:

Estamos realizando uma pesquisa com pais ou responsáveis de crianças com problemas de movimento nas pernas ou mãos para avaliar a função das mesmas e a relação com o desempenho de atividades de rotina diária. A pesquisadora realizará a aplicação de dois questionários com o responsável pela criança em horários previamente combinados. No questionário PEDI serão coletadas informações sobre a criança em relação ao desempenho de atividades de vida diária e mobilidade e a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador. O segundo questionário (Abilhand- Kids) também será preenchido pela pesquisadora e o responsável deverá fornecer informações sobre a dificuldade da criança em utilizar as duas mãos nas atividades do dia-a-dia. Você também deverá escolher dentre 5 opções aquela que melhor corresponde à maneira como seu filho manipula objetos no dia-a-dia. O contato direto com a criança será feito somente para avaliação pela pesquisadora do controle para sentar, andar e a manipulação de objetos utilizando as duas mãos através da observação de um atendimento terapêutico.

Sua participação é muito importante pois, através deste trabalho, espera-se trazer novos conhecimentos sobre crianças com deficiências para favorecer seu acompanhamento terapêutico.

Todas as informações quanto à criança e cuidador são sigilosas e serão identificadas somente por um código de letras. Pedimos que leia com atenção as informações abaixo com detalhes sobre a pesquisa e, se estiver de acordo em participar, dê-nos o seu consentimento para a participação, assinando esta folha.

a) Os pais ou responsáveis responderão a dois questionários realizados por meio de entrevista pela pesquisadora.

b) A criança será observada pela pesquisadora sobre a marcha, controle de tronco e a manipulação de objetos fazendo uso das mãos, durante uma sessão terapêutica de rotina (terapia ocupacional fisioterapia).

c) Não haverá gastos para a família para realização da pesquisa.

d) Esta pesquisa não trará riscos aos participantes.

e) A participação no estudo é voluntária, podendo estar livre para aceitar participar ou não do mesmo, ou retirar-se a qualquer momento, sem que haja qualquer prejuízo ao tratamento de seu filho (a).

Eu,_____RG_____, abaixo assinado, tendo recebido os esclarecimentos acima, e ciente dos meus direitos, e sendo responsável por _____, aceito participar e autorizo a participação dele neste estudo.
Assinatura dos pais ou responsáveis:_____
Data: _____

Pesquisadora: Ms. Daniela Baleroni Rodrigues Silva
Orientadora: Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama– Docente do Programa de Pós-Graduação em Neurociências da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Apêndice C. Versão traduzida do GMFCS E & R

CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R
Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira
Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

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

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

© 2007 CanChild

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

.

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/ jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantém-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.
NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.
NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.
NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.
NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

© 2007 CanChild

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades **físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.**

© 2007 *CanChild*

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

© 2007 CanChild

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

© 2007 *CanChild*

Apêndice D – Versão traduzida do MACS

Informações aos usuários

O Sistema de Classificação da Habilidade Manual (MACS) descreve como as crianças com paralisia cerebral (PC) usam suas mãos para manipular objetos em atividades diárias. O MACS descreve cinco níveis. Os níveis são baseados na habilidade da criança em iniciar sozinha a manipulação de objetos e a necessidade de assistência ou adaptação para realizar atividades manuais na vida diária. O folheto do MACS também descreve as diferenças entre os níveis adjacentes para tornar mais fácil a determinação de qual nível corresponde melhor à habilidade das crianças na manipulação de objetos.

Os objetos referidos são aqueles relevantes e apropriados à idade da criança, usados em tarefas como comer, vestir-se, brincar, desenhar ou escrever. Trata-se de objetos que estão dentro do espaço pessoal das crianças, excluindo-se aqueles que estão fora do seu alcance. Objetos usados em atividades avançadas que requerem habilidades especiais como tocar um instrumento não estão incluídas nestas considerações.

Quando atribuir o nível da criança no MACS, escolha o nível que melhor descreve o desempenho global típico em casa, na escola ou na comunidade. A motivação e a habilidade cognitiva da criança também afetam a capacidade de manipular objetos e, consequentemente, influenciam o nível do MACS. Para obter informações acerca de como a criança manipula vários objetos no dia-a-dia é necessário perguntar a alguém que conhece bem a criança. O MACS visa classificar o que as crianças rotineiramente fazem e não seu melhor desempenho em uma situação específica de teste.

O MACS é uma descrição funcional que pode ser usada como complemento do diagnóstico de paralisia cerebral e seus subtipos. O MACS avalia a habilidade global da criança na manipulação dos objetos no dia-a-dia, não a função de cada mão separadamente. O MACS não considera as diferenças de função entre as mãos; em vez disso aborda o modo como as crianças manipulam objetos apropriados à idade. O MACS não pretende explicar as razões para os déficits na habilidade manual.

O MACS pode ser usado para crianças e adolescentes na faixa etária entre 4 e 18 anos, entretanto alguns conceitos devem ser estabelecidos em relação à idade da criança. Naturalmente há diferenças entre os objetos que uma criança de 4 anos é capaz de manipular e aqueles que um adolescente manipula. O mesmo se aplica em relação à independência - uma criança mais nova precisa de maior ajuda e supervisão que uma criança mais velha.

O MACS abrange todo o espectro de limitações funcionais entre crianças com paralisia cerebral e seus subtipos. Alguns subtipos podem ser encontrados em todos os níveis do MACS, como a paralisia cerebral bilateral, enquanto outros são encontrados em poucos níveis, como na paralisia cerebral unilateral. O nível I inclui crianças com pequenas limitações, enquanto limitações funcionais graves são em geral encontradas nos níveis IV e V. Se crianças com desenvolvimento normal fossem classificadas de acordo com o MACS, seria necessário um nível "0".

Contudo, cada nível inclui crianças com funções relativamente variadas. É improvável que o MACS seja sensível a mudanças após uma intervenção; há toda a probabilidade de que os níveis do MACS sejam estáveis ao longo do tempo.

Os cinco níveis do MACS constituem uma escala ordinal, que significa que os itens são "ordenados", mas as diferenças entre os níveis não são necessariamente iguais, nem as crianças com paralisia cerebral são igualmente distribuídas nos cinco níveis.

Tradutores: Ms.Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Profa. Dra. Luzia Iara Pfeifer e Profa. Dra. Carolina Araújo Rodrigues Funayama. Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo

E-mail:ann-christin.eliasson@ki.se; www.macs.nu

Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM , Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability Developmental Medicine and Child Neurology 2006 48:549-554

Manual Ability Classification System
Sistema de Classificação da Habilidade Manual para crianças com paralisia cerebral
4-18 anos

MACS classifica como as crianças com paralisia cerebral usam suas mãos para manipular objetos em atividades diárias.

- MACS descreve como crianças usam habitualmente suas mãos para manipular objetos em casa, escola e ambientes comunitários (o que a criança faz), ao invés do que é conhecido por ser a sua melhor capacidade.
- Para obter informação sobre a maneira como a criança manipula vários objetos no seu cotidiano, é necessário questionar alguém que conhece bem a criança, ao invés de realizar um teste específico.
- Os objetos que a criança manipula devem ser adequados à sua idade.
- O MACS classifica a habilidade global da criança para manipular objetos e não cada mão separadamente.

2005, updated 2010

MACS

O que você precisa saber para utilizar o MACS?

A habilidade da criança em manipular objetos em atividades diárias relevantes, por exemplo, durante o brincar e o lazer, comendo e vestindo-se.

Em qual situação a criança é independente e até que ponto ela precisa de suporte e adaptação?

I. **Manipula objetos facilmente e com sucesso.** No máximo, limitações na facilidade de realizar tarefas manuais que requerem velocidade e precisão. Porém, quaisquer limitações nas habilidades manuais não restringem a independência nas atividades diárias.

II. **Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade da realização um pouco reduzida.** Certas atividades podem ser evitadas ou serem realizadas com alguma dificuldade; maneiras alternativas de realização poderiam ser utilizadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.

III. **Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades.** O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.

IV. **Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas.** Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte e assistência contínuos e/ ou equipamento adaptado, para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.

V. **Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples.** Requer assistência total.

Distinções entre os níveis I e II

As crianças no nível I podem ter limitações para manipular objetos muito pequenos, pesados ou frágeis, o que requer controle motor fino minucisoso, ou coordenação eficaz entre as mãos. Limitações também podem envolver desempenho em situações novas e não familiares. As crianças no nível II desempenham quase as mesmas atividades que as crianças do nível I, mas a qualidade do desempenho é menor, ou o desempenho é mais lento. Diferenças funcionais entre as mãos podem limitar a eficácia do desempenho. Crianças no nível II geralmente tentam simplificar a manipulação dos objetos, por exemplo, utilizando uma superfície de suporte ao invés de manipular objetos com as duas mãos.

Distinções entre os níveis II e III

As crianças do nível II manipulam a maioria dos objetos, embora lentamente ou com reduzida qualidade no desempenho. Crianças no nível III geralmente necessitam de ajuda para preparar a atividade e / ou requerem que sejam feitos ajustes no ambiente já que sua habilidade em alcançar ou manipular objetos é limitada. Elas não conseguem desempenhar certas atividades e seu grau de independência está relacionado ao grau de apoio oferecido pelo contexto ambiental.

Distinções entre os níveis III e IV

As crianças do nível III podem desempenhar atividades selecionadas se a situação é pré-estabelecida e se tiverem supervisão e tempo suficiente. As crianças no nível IV necessitam de ajuda contínua durante a atividade e podem, na melhor das hipóteses, participar significativamente somente em partes de uma atividade.

Distinções entre os níveis IV e V

As crianças do nível IV desempenham parte de uma atividade, porém, necessitam de ajuda contínua. As crianças do nível V podem, quando muito, participar com um simples movimento em situações especiais, por exemplo, apertar um simples botão ou ocasionalmente pegar objetos que são fáceis de segurar.

Apêndice E – Folheto adaptado do MACS

MACS: SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA HABILIDADE MANUAL

Gostaria de tomar um pouco do seu tempo para que você tentasse pensar na forma como seu filho segura ou pega os objetos em casa. Podem ser seus brinquedos, lápis para escrever, alimentar-se, vestir a roupa, ou seja, as coisas que ele costuma segurar na mão e manipular. O que importa para mim é **COMO ELE SEGURA ESTE OBJETO.**

Não tem problema se ele usa apenas uma mão para manipular os objetos, ou uma mão mais que a outra. É importante saber se ele segura objetos só se tiver sua ajuda, se você ajuda só para ele segurar alguns objetos, se ele faz sozinho ou se segura se o objeto for fácil de segurar.

Logo abaixo terá a descrição de 5 níveis onde seu filho deverá se enquadrar em somente **UM (assinale com um X)** Você deverá pensar como ele segura os objetos e no final, classificar em um dos níveis.

E agora, qual será o nível que seu filho pertence?

Nome da criança:_____Data:_____

Idade: _____Classificação do Pai: _____Tipo de PC:_____

Nível 1:

( ) Manipula objetos facilmente e com sucesso. No máximo tem dificuldade **no desempenho de** tarefas manuais que requeiram rapidez e precisão. Entretanto, mesmo que ele tenha alguma dificuldade para segurar e manusear objetos, é independente.

Nível 2:

( ) Manipula a maioria dos objetos mas com alguma redução na qualidade e / ou velocidade da realização. Certas atividades podem ser evitadas pela criança ou serem realizadas com alguma dificuldade, maneiras alternativas para fazer uma tarefa podem ser usadas, mas as habilidades manuais geralmente não restringem a independência nas atividades diárias.

Nível 3:

( ) Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para o preparo e/ ou que as atividades sejam modificadas. O desempenho é lento e obtido com sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade. Atividades são realizadas independentemente se elas tiverem sido organizadas ou adaptadas.

Nível 4:

( ) Manipulam uma seleção limitada de objetos facilmente administrados em situações adaptadas. Desempenham parte das atividades com esforço e com sucesso limitado. Requer suporte contínuo e assistência e/ ou equipamento adaptado (cadeira de rodas por exemplo, cadeirinha adaptada para sentar), para mesmo assim realizar parcialmente a atividade.

Nível 5

( )Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples. Requer assistência total.

SE VOCÊ FICOU COM DÚVIDAS ENTRE UM NÍVEL E OUTRO, ABAIXO TEM ALGUMAS DIFERENÇAS ENTRE ELES QUE VÃO TE AJUDAR A DECIDIR O NÍVEL DA CRIANÇA (1 ATÉ 5).

Diferenças entre os níveis I e II

Crianças no nível I podem ter limitações na manipulação de objetos muito pequenos, pesados ou frágeis que demandem controle motor fino minucioso, ou coordenação eficiente entre as mãos. Limitações também podem envolver desempenho em situações novas e não familiares. Crianças no nível II desempenham quase as mesmas atividades que as crianças do nível I, mas a qualidade do desempenho é diminuída, ou o desempenho é mais lento. Diferenças funcionais entre as mãos podem limitar a efetividade do desempenho. Crianças no nível II comumente tentam simplificar a manipulação de objetos, por exemplo, usando uma superfície de suporte em vez de manipular objetos com ambas as mãos.

Diferenças entre os níveis II e III

Crianças no nível II manipulam a maioria dos objetos, embora lentamente ou com reduzida qualidade no desempenho. Crianças no nível III comumente necessitam de ajuda para preparar a atividade e / ou requerem que sejam feitos ajustes no ambiente desde sua habilidade para alcance ou manipulação de objetos é limitada. Elas não podem desempenhar certas atividades e seu grau de independência está relacionado ao apoio do contexto ambiental.

Diferenças entre os níveis III e IV

Crianças no nível III podem desempenhar atividades selecionadas se a situação é pré-organizada e se lhes é dada supervisão e um tempo maior. Crianças no nível IV necessitam de ajuda contínua durante a atividade e podem na melhor das hipóteses participar significativamente somente em partes de uma atividade.

Diferenças entre os níveis IV e V

Criança no nível IV desempenham parte de uma atividade, entretanto, elas necessitam de ajuda contínua. Crianças no nível V poderiam na melhor das hipóteses participar com um simples movimento em situações especiais, por exemplo, apertando um botão simples.

Obrigada pela sua atenção

Daniela Baleroni R. Silva/terapeuta ocupacional

Apêndice F – Formulário de Identificação

Formulário de identificação

Nome da criança:_____
Data de nascimento: ___/___/___Idade: ____Data da avaliação: _____
Tipo de paralisia cerebral: _____
Nível motor (pesquisador– Av1)_____
Escolaridade: ( ) regular ( ) escola especial ( ) não frequenta
Terapias/ Local: _____

Dados do informante

Nome: _____
Data de nascimento: ___/___/___Idade: _____
Parentesco com a criança: _____
Número de filhos: _____
Escolaridade: ( ) não alfabetizada ( ) ensino médio completo
( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino superior incompleto
( ) ensino fundamental completo ( ) ensino superior completo
( ) ensino médio incompleto
Profissão: _____
Estado civil: _____
Endereço: _____
Bairro/ Cidade:_____
Renda : _____
Número de pessoas que moram na casa: _____

Dados do pai:

Nome: _____
Data de nascimento: ___/___/___Idade: _____
Escolaridade: ( ) não alfabetizada ( ) ensino médio completo
( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino superior incompleto
( ) ensino fundamental completo ( ) ensino superior completo
( ) ensino médio incompleto
Estado civil: _____Profissão: _____

Renda: _____

Dados da mãe:

Nome: _____
Data de nascimento: ___/___/___Idade: _____
Escolaridade: ( ) não alfabetizada ( ) ensino médio completo
( ) ensino fundamental incompleto ( ) ensino superior incompleto
( ) ensino fundamental completo ( ) ensino superior completo
( ) ensino médio incompleto
Estado civil: _____Profissão: _____

Renda: _____

APÊNDICE G. Manuscrito submetido à Revista Brasileira de Fisioterapia em 04/09/2012

SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA AMPLIADO E REVISTO (GMFCS E & R): CONFIABILIDADE ENTRE TERAPEUTAS E PAIS NO BRASIL

GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM EXPANDED & REVISED (GMFCS E & R): RELIABILITY BETWEEN THERAPISTS AND PARENTS IN BRAZIL

Daniela Baleroni Rodrigues Silva [1], Luzia Iara Pfeifer [2], Carolina Araújo Rodrigues Funayama [2]

1. Doctoral student, Graduate Program in Neurosciences and Behavioral Sciences, University of São Paulo at Ribeirão Preto, Medical School

e-mail:dani_brs@fmrp.usp.br

2. Professor, Departament of Neurosciences and Behavioral sciences, University of São Paulo at Ribeirão Preto, Medical School.

e-mail: luziara@fmrp.usp.br; carfunay@fmrp.usp.br

Correspondence concerning this article should be addressed to:

Luzia Iara Pfeifer

Department of Neurosciences and Behavioral Sciences, Division of Occupational Therapy, Ribeirão Preto Medical School, University of São Paulo.

Avenida Bandeirantes, 3900. Hospital das Clínicas 4º andar.

14.049.900 – Ribeirão Preto – Brazil.

Electronic mail may be sent to: luziara@fmrp.usp.br

Telefone: (16) 3602 4694

Keywords: cerebral palsy, reliability, classification

Palavras-chave: paralisia cerebral, confiabilidade, classificação

RESUMO

Contextualização: Diversos estudos tem demonstrado a importância da utilização do Gross Motor Function Classification System (GMFCS) para classificação da função motora grossa de crianças com paralisia cerebral, porém, a confiabilidade da versão ampliada e revista não tem sido examinada no Brasil (GMFCS E &R). **Objetivo:** Determinar a confiabilidade intra e inter-examinadores da versão portuguesa do GMFCS E & R realizada por terapeutas e comparar com a classificação feita por pais de crianças com paralisia cerebral. **Método:**Dados foram obtidos de 90 crianças com paralisia cerebral na faixa etária de 4 a 18 anos, que frequentavam o serviço de neurologia ou reabilitação de um hospital brasileiro. Terapeutas classificaram a função motora através do GMFCS E & R e os pais utilizaram o GMFCS Family Report Questionnaire. Confiabilidade intra e inter-examinadores foi obtida através do coeficiente Kappa não ponderado(k). O teste do qui-quadrado foi utilizado para identificar diferenças significativas na classificação de pais e terapeutas. **Resultados:** Concordância quase perfeita foi obtida entre terapeutas [K = 0.90 (95% I.C. 0.83 – 0.97)] e intra-examinadores (terapeutas) com Kappa igual a 1.00 (95% I.C 1.00-1.00), $p < 0.001$. Concordância entre terapeutas e pais foi substancial [K = 0.90 (95% I.C 0.596 - 0.836)], cujos pais classificaram a limitação motora grossa da criança mais severamente que terapeutas (p=0,04). **Conclusões:** A versão portuguesa do GMFCS E & R é confiável para ser usada por pais e terapeutas. Pais tendem a classificar a limitação de seus filhos como mais severas, porque eles conhecem o desempenho das crianças em diferentes ambientes.

ABSTRACT

Background: Several studies have demonstrated the importance of using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) to classify gross motor function in children with cerebral palsy, but the reliability of the expanded and revised version has not been examined in Brazil (GMFCS E & R)**.** **Objective:** To determine the intra- and inter-rater reliability of the Portuguese version of the GMFCS E&R applied by therapists and compare to classification provided by parents of children with cerebral palsy. **Design:** Data were obtained from 90 children with cerebral palsy, aged from 4 to 18 years old, attending the neurology or rehabilitation service of a Brazilian hospital. Therapists classified the children's motor function using the GMFCS E&R and caregivers used the GMFCS Family Report Questionnaire. Intra- and inter-rater reliability was obtained through percentage agreement and Cohen's unweighted Kappa statistics (k). The Chi-square test was utilized to identify significant differences in the classification of parents and therapists. **Results:** Almost perfect agreement was reached between the therapists [K = .90 (95% confidence interval .83 – .97)] and intra-raters (therapists) with K = 1.00 [95% confidence interval (1.00 – 1.00)], $p < .001$. Agreement between therapists and parents was substantial (k = .716, confidence interval .596 - .836), though parents classify gross motor impairment more severely than therapists (p = .04). **Conclusions:** The Portuguese version of the GMFCS E & R is reliable to be used by parents and therapists. Parents tend to classify their children's limitations more severely, because they know their performance in different environments.

INTRODUCTION

Cerebral Palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitation, that are attributed to nonprogressive disturbances that occurred in the developing fetal or infant brain [1] The severity of neuromuscular and musculoskeletical impairments associated with CP is extremely variable and, consequently, motor function among children with CP ranges from the ability to walk in the community and perform skills associated with play and recreation to complete dependence on caregiver assistance for self-care and mobility.[2] The Gross Motor Function Classification System (GMFCS) was developed in response to the need to have a standardized system for describing and classifying the severity of movement disability among children with cerebral palsy[3]. It covers movements initiated voluntarily with an emphasis on sitting, transfers and mobility of children and adolescents with cerebral palsy and describes the movement ability of children with cerebral palsy in one of five ordinal levels, being level I, the highest functional level in the GMFCS, including children with CP who have the ability to participate in community settings with minimal functional deficits. Children in level V have difficulty controlling their head and trunk posture in most positions and achieving any voluntary control of movement. The GMFCS includes four age bands: less than 2 years, from 2 to 4 years, from 4 to 6 years, and from 6 to 12 years [3].

The GMFCS Expanded and Revised [4] includes age band for youth 12-18 years of age and the translation of GMFCS E & R to Portuguese language (Brazil) was done in 2010 by a group of neurologist and occupational therapists. The translation procedure was applied according to the guidelines of Canchild - Centre For Childhood Disability research website and the Portuguese version (Brazil) of GMFCS E & R form can be downloaded from this website (http://www.canchild.ca).

The validity and reliability of the original GMFCS have been studied extensively and are well established [3,4, 5, 6] and the reliability of the expanded version of GMFCS E & R has been examined in Canada [4] and Turkey [7].

The classification system is widely used among healthcare professionals to establishment of goals, prognosis and decision-making [1,8]. Moreover, the parents or guardian has more insight into their

child's overall abilities because they view the child in various environments such as home, school and community [2]. However, it is important to determine the level of agreement between healthcare professionals and parents when classifying a child with CP using versions of the GMFCS [9]. The GMFCS Family Report Questionnaire, developed by Morris et.al.[10], has been used by parents of children with CP to classify gross motor function and has been shown reliable enough [10,11]. The Portuguese version of the GMFCS Family Report Questionnaire was performed by a group of Brazilian researchers and is also available on the website CanChild (http://www.canchild.ca).

The aims of the present study were: (1) to determine the inter-rater and intra-rater reliability of the Portuguese version of the GMFCS E & R, (2) to examine reliability of parent report using the GMFCS in children with cerebral palsy aged 4 to 12 years in comparison with therapists and (3) to verify if has significant differences between the perception of parents and therapists in relation to motor limitation of child using the GMFCS E&R.

METHOD

This cross-sectional, non-experimental study of a quantitative nature was conducted to compare the classification of the gross motor function of individuals with CP performed by parents and therapists. The study was approved by the Research Ethics Committee at the *Hospital das Clinicas* at the University of São Paulo at Ribeirão Preto, Medical School (FMRP-USP), Brazil. The parents provided written consent (HCRP nº 12469/2008).

Participants

A total of 90 individuals with CP, aged between 4 and 18 years old, and their respective parents participated in the study. The studied children attended the Occupational Therapy Service and/or the Physical Therapy Service at the Rehabilitation Center or the Neurology service at the university hospital of the FMRP-USP from September 2010 to October 2011.

A convenience sample was used and the inclusion criteria were: having a diagnosis of CP regardless of the type or severity of motor impairment and being 4 to 18 years old. Exclusion criteria were children younger than four years old, without a diagnosis of CP, hearing impaired.

Data collection procedure

Two occupational therapists collected data simultaneously from separate places. The first evaluator (E1) remained with the parent or guardian and the second evaluator (E2) remained with the child. E1 has nine years of professional experience in the rehabilitation of children with CP and is familiar with the GMFCS. E2 is a student in the Occupational Therapy undergraduation and is not very familiar with the classification system. A research assistant, a third occupational therapist (Evaluator 3 – E3) collaborated in the study and was responsible for selecting the videos for retest.

From the parents, E1 collected information concerning the children's age and the parents' education, profession, income, and ages. The GMFCS Family Report Questionnaire translated version to Portuguese (available at http://www.canchild.ca) was read for the children's parents so they could identify a single motor level. The parents were instructed to choose the one level that came closest to the child's motor skill.

E2 observed the children in relation to trunk control, gait, and transfers, and classified them in relation to the GMFCS E & R using the Portuguese version (available at http://www.canchild.ca). This procedure was filmed, which later enabled intra- and inter-rater analysis.

Seeking to encompass all levels of GMFCS, both evaluators (E1 and E2) watched 30 videos selected by E3 to assess intra-raters reliability. E2 performed the first evaluation at the time children were being filmed while E1 evaluated children two weeks after the shooting to avoid memory bias (e.g., to avoid remembering the classification chosen by parents). The second evaluation (retest) took place one month after the first. Both E1 and E2 watched the videos again in separate places to classify the level of the children's motor impairment.

The initial classifications performed by E1, the occupational therapist who had greater experience with children with CP, were taken as a reference to compare the classifications performed

by the therapists and parents. A total of 84 children composed the sample after individuals older than 12 years of age were excluded from this comparison; at the time, the GMFCS Family Report Questionnaire addressed only 2 to 12 years-old children.

Statistical analysis

The GMFCS is an ordinal scale with five levels. Descriptive statistics was used to characterize the participants. Ordinal data were analyzed using percentage agreement and Cohen's unweighted Kappa statistic (k) to examine agreement achieved between parents and therapists, and also therapists' intra- and inter-rater agreement.

The following characterizations were used for the Kappa coefficient: values below zero (poor), between 0.00 and 0.20 (negligible), between 0.21 and 0.40 (mild), between 0.41 and 0.60 (moderate), 0.61 and 0.80 (substantial), while 0.81 and 1.0 (almost perfect agreement) [12]

The Chi-square test was used to verify if has significant differences between the perception of parents and therapists in relation to motor limitation of child using the GMFCS E&R.

RESULTS

The average age of children was 7.58 years (7 years and 7 months), ranging from 4 to 17.91 years old. Most were classified as children with spastic bilateral cerebral palsy (n=61), unilateral spastic (n=17), dyskinetic (n=9), and ataxic (n=3) CP. Regarding sex, the sample was equally distributed.

The children with unilateral CP were frequently classified by the occupational therapist (E1) to be in levels I and II of the GMFCS (82.4% in level I and 17.6% in level II). Most of those with bilateral CP were classified in level IV (27.9 %), though the gross motor function of these children was distributed over the GMFCS levels (Table 1). In relation to the parents, only one questionnaire (GMFCS Family Report Questionnaire) was answered by a father; all the remaining were answered by

mothers, the primary caregiver. The children's characteristics and those of the parents are described in Table 1.

INSERT TABLE 1 HERE

Inter- rater evaluation

Table 2 presents the results of inter-rater agreement, considered to be almost perfect (k= .902, confidence interval [CI] .832 - .972), showing 7 disagreement from total of 90 children.

INSERT TABLE 2 HERE

The table shows a high level of agreement in all the levels, but among disagreements, a greater number (4 from 7), are observed between levels IV and V.

Intra-rater evaluation

The evaluators (E1 and E2) again classified gross motor function of the 30 children with CP one month after their initial evaluation (retest). Both evaluators obtained a almost perfect intra-rater agreement (k=1.00, confidence interval [CI] 1.00-1.00, p< .001), that is, there was no disagreement between the classifications performed at different points in time.

Reliability between therapists and parents

Substantial agreement was observed between the classification performed by the therapist (E1) and that performed by parents (k=0.716, confidence interval [CI] 0.596-0.836, p< 0.001). Table 3 presents the classifications according to the GMFCS of both E1 and the parents.

INSERT TABLE 3 HERE

There were 19 discrepancies between the ratings of parents and therapists. There three disagreements between levels I and II, one between levels II and III, three between III and IV, 11 between levels IV and V. Furthermore, there was a discrepancy between levels III and V, when the therapist classified the child in level III and the parents in level V.

Even though substantial agreement was reached between parents and therapists, a total of 19 cases of disagreement were observed. In 5 (26.3%) of these, the parents classified the children in levels below those classified by the therapist, indicating lower motor impairment (26.3%). In the 14 (73.7%) remaining cases, the parents classified the children in higher levels of motor impairment, which, through Chi-square test, show significant difference (p= 0.04).

DISCUSSION

The Gross Motor Function Classification System has largely been used in research and clinical practice, being a valid and reliable instrument to evaluate the gross motor function of children with cerebral palsy.[3,5] The results indicated agreement almost perfect between health professionals, with different levels of experience with children with cerebral palsy who were classified by the Portuguese version of the GMFCS E & R, aged 4 to 18 years. The agreement obtained in this study on the GMFCS classification between health professionals was higher than that reported in the initial study of the GMFCS involving the age group 0 to 12 years, whose therapists were familiar with children assessed (k= .75) [3]. However, in our sample were not included children younger than 4 years, whose inter-rater reliability has been shown to lower especially with children under 2 years [3]. McDowell et al.[11] found substantial agreement between two physical therapists, one familiar with the studied children and the other not familiar with the children (k= .64). Excellent agreement was obtained in the present study even though neither of the evaluators (E1 and E2) in this study were familiar with the studied children. Such a result was different from that found by Morris and Kurinczuk,[13] who obtained much lower values. Kappa was equal to .65 when the classification was performed by physical therapists and pediatricians, and equal to .38 when the classification was performed by orthopedic surgeons and physiotherapists and then between orthopedic surgeons and pediatricians. Classification in these cases could be based on direct observation, medical files or both. Kappa was equal to .67 [7] when the reliability among clinicians was verified and classification was based on medical files. The results concerning reliability differ depending on the different health professionals performing the

classifications and on the methods used to collect information, but, in general, the GMFCS is very reliable for classifying the gross motor function of children with CP.

The classification in this study was repeated by the occupational therapists one month later, when almost perfect agreement was reached between the evaluators. Few studies have evaluated intra-raters reliability performed by professionals healthcare. The study conducted by Gainsborough *et al*[15], which included 20 respondents who repeated the classification of 10 children using the GMFCS after five months through the study of written cases, obtained a Kappa equal to .72.

The highest levels of agreement between this study's professionals healthcare were observed in levels I and II, while there were disagreements regarding levels IV and V, similar to the study conducted in Japan whose agreement was lower at levels IV and IV [16].

Substantial agreement was obtained between occupational therapists and parents and predominated in classifications I and II. Such a result differs from that found in other studies [3,10,11,13] where disagreement was found in levels I and II. Disagreement predominated between parents and therapists mainly in levels IV and V. We believed that the disagreements between parents and therapists observed in levels IV and V might be related to the fact that the GMFCS Family Report Questionnaire mentions that children in level IV can move around using a motor-wheeled chair. This equipment is not very common in Brazil (wheelchairs are expensive and not freely distributed by the Brazilian government), so parents tend to exclude such an option and classify the child in level V.

Additionally, caregivers tend to classify children's motor impairment more severely than therapists [9,10,11,13] .The classification of the child's gross motor function is perceived differently by family members and professionals healthcare. Parents interact with children in different environments and situations while professionals healthcare generally evaluate children in a standardized environment such as in a clinic or school[8] and tend to overestimate the child's skills, that is, the child's maximum functional skill [11]. There is great variability in mobility of children with cerebral palsy, which depends on environmental and personal factors, which are not always considered in the assessment in a structured environment [3]. The most mothers in this study did not work outside of home, they spend the entire day with their children and know the child's performance in each environment (home, school, community).

In agreement with other authors,[10,13] we believe that it is not possible to state whether the healthcare' or the parents' classification should be used as standard criteria because it depends on one's perspective. Healthcare should recognize the parents as experts in identifying their children's needs and skills, while parents also need the opinions of therapists and physicians to help them make clinical decisions, when necessary [9].

Even thought this study's sample of parents was predominantly composed of low-educational level and low-income mothers, substantial agreement was obtained between the classification of parents and therapists. Additionally, these findings can contribute to the body of evidence concerning reliability studies addressing classification systems in different languages conducted between professionals healthcare and family members in different populations, [17] including Brazil.

This study's limitations include the age range (between 4 and 12 years old) of the studied children. Therefore, further studies are necessary to address children 0 to 4 years old and adolescents from 12 to 18 years old and also to evaluate the classification or parents at different points in time to verify test-retest reliability in comparison to professionals healthcare. Additionally, the reliability of the classification among different professionals (physical therapists, pediatricians, neurologists, orthopedists) should be verified in Brazil.

REFERENCES

1.Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol 2007; 49 (Suppl.109):8-14.

2. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, Hanna SE. Effect of environment setting on mobility methods of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2003; 45(2):113-120.

3. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classifiy gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997; 39(4): 214-23

4. 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.

5. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Phys Ther 2000; 80 (10) : 974-85.

6. Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol 2000; 42 (5): 292-96.

7. El Ö; Baydar M, Berk H, Peker Ö, Kosay C, Demiral Y. Interobserver reliability of the Turkish version of the expanded and revised gross motor function classification system. Disabil Rehabil 2012; 34 (12):1030-33.

8. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Clasisfication System: impact and utility. Dev Med Child Neurol 2004; 46 (1): 60-65.

9. Jewell AT, Stokes AI, Bartlett DJ. Correspondence of classifications between parents of children with cerebral palsy aged 2 to 6 years and therapists using the Gross Motor Function Classification System . Dev Med Child Neurol 2011; 53(4): 334-37.

10. 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.

11. McDowell BC, Kerr C, Parkes J. Interobserver agreement of the Gross Motor Function Classification System in an ambulant population of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2007; 49 (7): 528-33.

12. Landis,JR, Koch GG. The measurements of observer agreement for categorical data. Biometrics 1977; 33: 159-74.

13. Morris C, Kurinczuk JJ. Who best to make the assessment? Professional's and families' classifications of gross motor function in cerebral palsy are highly consistent. Arch of Dis Child 2006; 91(8): 675-79.

14. Benedict RE, Patz J, Maenner MJ, Arneson CL et al. Feasibility and reliability of classifying gross motor function among children with cerebral palsy using population-based record surveillance. Paediatr Perinat Epidemiol 2010; 25 (1), 88-96.

15. Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C. Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2008; 50(11): 828-31.

16. Kondo I, Hosokawa K, Soma M, Iwata M, Sato Y, Iwasaki M, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classifcation System: Preliminary study for Japanese children. Am J Phys Med Rehabil 2003; 82(2): 116-21.

17. Mutlu A, Kara OK, Gunel MK, Karahan S, Livanelioglu A. Agreement between parents and clinicians for the motor functional classification systems of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil 2011; 33(11):927-32.

TABLES

Table 1: Characteristics of children and their caregivers

CP type	Level	Level II	Level III	Level IV	Level V	Total
Bilateral spastic	6	12	14	17	12	61
Unilateral spastic	14	3	-	-	-	17
Dyskinetic	-	2	-	3	4	9
Ataxic	1	1	-	1	-	3
Caregivers' characteristics	Average	Standard deviation	Minimum	Maximum		
Age	34.06	8.777	19	56		
Years of schooling	8.80	3.299	0	15		
Income	1,222.81	787.347	250.00	6,000		
Occupation	(n)					
Does not work	62					
Works	28					

Table 2: Classifications performed by evaluators 1 and 2 (occupational therapists) based on GMFCS.

	Evaluator 2					
Evaluator 1	Level I	Level II	Level III	Level IV	Level V	Total
Level I	19	1	-	-	-	20
Level II	-	18	-	-	-	18
Level III	-	-	13	1	-	14
Level IV	-	-	1	17	3	21
Level V	-	-	-	1	16	17
Total	19	19	14	19	19	90

Table 3: Classifications performed by evaluator 1 and parents according to the GMFCS

	GMFCS PARENTS					
Evaluator 1	Level I	Level II	Level III	Level IV	Level V	Total
Level I	15	3	-	-	-	18
Level II	-	17	-	-	-	17
Level III	-	1	8	2	1	12
Level IV	-	-	1	11	8	20
Level V	-	-	-	3	14	17
Total	15	21	9	16	23	84