UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO
DEPARTAMENTO DE NEUROCIÊNCIAS E CIÊNCIAS CLÍNICAS

RAFAELA PICHINI DE OLIVEIRA

Operacionalização e resultados da aplicação do *core set* resumido de 0 a 18 anos
da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para
crianças e jovens com paralisia cerebral

Ribeirão Preto
2017

RAFAELA PICHINI DE OLIVEIRA

Operacionalização e resultados da aplicação do *core set* resumido de 0 a 18 anos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens com paralisia cerebral

Versão corrigida

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Neurologia e Neurociências Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto para obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Neurologia do Desenvolvimento

Orientador: Prof. Dr. Marcelo Riberto

Ribeirão Preto
2017

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Oliveira, Rafaela Pichini de

Operacionalização e resultados da aplicação do *core set* resumido de 0 a 18 anos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens com paralisia cerebral. Ribeirão Preto, 2017.

73p. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado Profissional) – Universidade de São Paulo, 2017.

Área de concentração: Neurologia do Desenvolvimento

Orientador: Riberto, Marcelo.

1. CIF CJ. 2. *Core Set* da CIF. 3. Paralisia cerebral 4. Deficiência. 6. Incapacidade.

Esta dissertação foi redigida de acordo com as
Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da
USP: documento eletrônico e impresso Parte I
(ABNT)

FOLHA DE APROVAÇÃO

OLIVEIRA, Rafaela Pichini de. Operacionalização e resultados da aplicação do *core set* resumido de 0 a 18 anos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens com paralisia cerebral

Dissertação de Mestrado Profissional apresentada à
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP para
obtenção do título de Mestre em Neurologia.
Área de concentração: Neurologia do Desenvolvimento
Orientador, RIBERTO, Marcelo.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Julgamento: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Julgamento: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todos os estudantes da CIFICJ e aos profissionais que atuam em paralisia cerebral. Que este trabalho ajude a aprimorar conhecimentos e a gerar mais pesquisas.

AGRADECIMENTOS

Dedico especial agradecimento a meus pais Vera e Lucirio, e meus irmãos Roberta e Renato, pelo apoio constante em todas as fases da minha vida profissional, por entenderem minhas ausências, e por nos mantermos sempre tão próximos, apesar dos quilômetros que nos distanciam.

Ao meu noivo Fabio, pelo companheirismo e apoio às minhas escolhas pessoais e profissionais. Agradeço pelos vários finais de semana e feriados que passamos juntos, cada um com seus respectivos estudos e relatórios.

Às professoras Dra. Ana Paula Hamad, e Dra. Carolina Funayama pelo convívio, pelo apoio, e pela amizade.

A Dra. Carla Caldas, por me mostrar o universo de atuação da neurologia infantil na reabilitação, e no provimento de qualidade de vida como tratamento médico. Agradeço certa de que sem seu apoio e parceria, este trabalho simplesmente não existiria.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Marcelo Riberto, pela disponibilidade de tempo e de conhecimento, pela paciência, e pelas orientações que levo não só para este trabalho, mas para toda minha ainda longa caminhada profissional e acadêmica.

A todos os residentes, professores e funcionários dos serviços de Neurologia Infantil e do Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, pelo apoio e disponibilidade sempre que necessário.

Muito obrigada a todos.

"Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas,
mas ao tocar uma alma humana, seja apenas outra
alma humana."

Carl Jung

RESUMO

OLIVEIRA, Rafaela Pichini. **Operacionalização e resultados da aplicação do *core set* resumido de 0 a 18 anos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para crianças e jovens com paralisia cerebral**. 2017. 73 p. Dissertação (Mestrado Profissional) -Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Objetivo: aplicação do *core set* resumido genérico da CIFCJ para crianças e jovens de 0 a 18 anos com paralisia cerebral em um grupo de pacientes, através de um instrumento baseado no próprio *core set*, que operacionalize a coleta de dados funcionais. **Métodos:** Para algumas categorias, foi possível traçar uma relação entre o que se desejava avaliar e instrumentos escolhidos através de revisão da literatura. Nestes casos, as alternativas de resposta desses instrumentos foram agrupadas de forma que satisfizessem os critérios dos qualificadores da CIFCJ. Nos casos em que isso não fosse possível criou-se uma tabela de correspondência para cada item. Todos os pacientes foram classificados de acordo com o sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). Foram avaliados 33 pacientes dos ambulatórios e do Centro de Reabilitação de neurologia infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, divididos em 3 grupos, de acordo com sua faixa etária, e desenvolvidas tabelas para descrever os qualificadores de cada componente. Os dados do questionário do *core set* resumido de 0 a 18 anos da CIFCJ-PC foram inseridos em bancos de dados, digitados em planilha do *Excel*, e a análise descritiva simples deu-se através do programa estatístico *SPSS*. **Resultados:** Para cinco categorias foi possível utilizar escalas sem necessidade de perguntas auxiliares. A avaliação realizada apenas por perguntas objetivas, ocorreu em um item de funções do corpo, em três domínios de atividades e participação, e em todos os oito descritores do componente Fatores ambientais. A idade dos participantes variou entre 4 meses e 18 anos, com maior frequência (33%) de pacientes GMFCS III. A frequência de alguma forma de problema nas funções intelectuais foi de 75%, variando entre 63-81% nos três grupos etários. A *Sensação de dor (b280)* obteve a menor prevalência de deficiências de algum grau, existindo em maior número no grupo de 0 a 6 anos. Encontramos 91% das crianças e jovens avaliados apresentando limitação em algum grau para *deslocar-se por diferentes locais (d460)*. Os principais facilitadores foram *Família imediata (e310)* (91%), *Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115)* (85%) e *Serviços, políticas e sistemas de saúde (e580)* (82%). A maior barreira entre os fatores ambientais foram *Produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios (e150)*. **Conclusão:** O *core set* resumido da CIFCJ para crianças e jovens com paralisia cerebral de 0 a 18 anos permite gerar um perfil funcional dos pacientes com esta condição de saúde e identifica as áreas a serem mais bem trabalhadas para cada indivíduo. Aponta ainda as influências, deficiências e barreiras comuns a maioria desses indivíduos, podendo ajudar a diagnosticar problemas na área de saúde, economia e serviço social.

Palavras-chave: CIF CJ. *Core set*. Paralisia cerebral. Deficiência. Incapacidade.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Rafaela Pichini. **Operation and results of common brief ICF *core set* for children and youth with cerebral palsy aged 0 to 18 years.** 2017. 73 f. Dissertation (Professional Master's degree) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2017.

Objective: To apply the common brief ICF-CY *core set* for children and youth with cerebral palsy in a group of patients, through instruments based on the *core set* itself, that operationalize the data collection in functioning. **Methods:** For some categories, it was possible to correlate the domains and an instrument selected through literature review. In these cases, the response alternatives were grouped to satisfy the criteria of the ICF-CY qualifiers. When this was not possible, we created a correlation for each item. All patients were classified according to GMFCS. Thirty-three patients from the outpatient clinics and the Children's Neurology Rehabilitation Center (CER) of the Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (HCRP) were divided into three groups, according to their age group. Tables were developed to describe the qualifiers of each component. Data from the ICF-CY common brief *core set* for children and youth with CP were entered into databases, typed in an Excel spreadsheet, and the simple descriptive analysis was done through the SPSS statistical program. **Results:** For five categories, it was possible to use scales without the need for auxiliary questions. The evaluation performed with only objective questions, occurred in an item of the component functions of the body, in three domains of activities and participation, and in all eight descriptors of the Environmental factors component. The participants aged from 4 months to 18 years, with a greater frequency (33%) of GMFCS III patients. The prevalence of some sort of problem in intellectual functions was 75%, varying between 63-81% in the three age groups. *Sensation of pain (b280)* obtained the lowest prevalence of deficiencies, existing in a greater number in the group of 0 to 6 years. We found 91% of the children and young people evaluated, showing some degree of limitation for *Moving around different locations (d460)*. The main facilitators were *Immediate family (e310)* (91%), *Products and technology for personal use in daily living (e115)* (85%) and *Health services, systems and policies (e580)* (82%). The biggest barrier in environmental factors was *Design, construction and building products and technology of buildings for public use (e150)*. **Conclusion:** common brief ICF-CY *core set* for children and youth with cerebral palsy is very useful to generate a functional profile for patients with CP, and to identify the areas to be better worked for each individual. This *core set* also points out influences, deficiencies and barriers that are common for most of these children, and should help on identifying problems in health, economy and social services.

Keywords: ICF-CY. *core set*. Cerebral palsy. Deficiency. Disability.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Modelo integrador da funcionalidade humana segundo a CIF	16
Figura 2- Adaptação dos qualificadores para sensação de dor de acordo com a escala EVM ..	25

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- <i>Core set</i> resumido genérico da CIFICJ-PC.....	21
Quadro 2- Padronização dos qualificadores CIF para <i>estrutura do cérebro</i>	26
Quadro 3- Equivalência utilizada entre a escala WeeFIM e os qualificadores CIF	28
Quadro 4 - Descrições utilizadas para qualificar os codificadores para fatores ambientais.....	29
Quadro 5 - Resumo das perguntas e questionários utilizados para avaliar os descritores da CIFICJ-PC.....	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil da amostra analisada em números absolutos	33
Tabela 2 - Prevalência de indivíduos com algum grau de deficiência nos componentes funções e estruturas do corpo do <i>core set</i> resumido genérico da CIFCJ-PC	34
Tabela 3 - Frequência de indivíduos com algum grau de dificuldade em atividades e participação do <i>core set</i> resumido genérico da CIFCJ-PC	35
Tabela 4 - Frequência dos fatores ambientais do <i>core set</i> resumido da CIFCJ-PC para crianças e jovens como facilitadores ou barreiras, de acordo com os grupos etários	36
Tabela 5- Quantidade de crianças de 0 a 6 anos em cada nível de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo	37
Tabela 6- Quantidade de crianças em cada qualificador da escala de limitação nas categorias de atividades e participação em crianças de 0 a 6 anos	38
Tabela 7 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 0 a 6 anos.....	39
Tabela 8 - Quantidade de crianças de 6 a 14 anos em cada nível da escala de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo.....	40
Tabela 9 - Quantidade de crianças em cada qualificador da escala de limitações nas categorias de atividades e participação em crianças de 6 a 14 anos	41
Tabela 10 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 6 a 14 anos.....	42
Tabela 11- Quantidade de crianças de 14 a 18 anos em cada nível da escala de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo.....	43
Tabela 13 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 14 a 18 anos.....	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CER	Centro de Reabilitação do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIFCJ	Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde, versão para crianças e jovens
CIFCJ-PC	Cor Sets para Crianças e Jovens com Paralisia cerebral da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
MIF	Medida de Independência Funcional
HCRP	Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto
FMRP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
MACS	Manual Ability Classification System
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PRS	<i>Physician Rating Scale</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
WeeFIM	<i>Functional Independence Measure for Children</i>

1. SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	16
2.1. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde	16
2.2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde versão para Crianças e Jovens	18
2.3. Instrumentos baseados na CIF e CIFCJ	18
2.4. Paralisia cerebral	19
2.5. <i>Core set</i> da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens com PC	20
3. OBJETIVOS.....	22
4. MÉTODO	23
4.1. Avaliação de funções do corpo	23
4.2. Avaliação de estrutura do corpo.....	26
4.3. Avaliação de atividades e participação	27
4.4. Avaliação de fatores ambientais	29
4.5. Análise dos dados.....	29
5. RESULTADOS	31
5.1. Questionário para qualificação do <i>core set</i> resumido CIFCJ-PC de 0 a 18 anos.....	31
5.2. Aplicação do questionário desenvolvido em uma amostra de pacientes	33
6. DISCUSSÃO.....	46
7. CONCLUSÃO.....	54
REFERÊNCIAS.....	55
ANEXO A- Formulário aplicado aos indivíduos participantes.....	60
ANEXO B - Escala GMFCS e as variações por idade.....	61
ANEXO C- Avaliação neurológica evolutiva.	65
ANEXO D - Questionário sobre o comportamento no sono	67
ANEXO E - Escala Ashworth modificada.	68
ANEXO F - Escala de controle motor seletivo	69
ANEXO G - Escala MACS.....	70
ANEXO H - <i>Physician Rating Scale</i> para Membros inferiores.....	71
ANEXO I - Escala WeeFIM.....	72

1. INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa (ROSENBAUM, 2007). Não existe cura para esta condição de saúde que é estática, porém pode evoluir com sequelas motoras progressivas na ausência de tratamento adequado. O seguimento de um paciente com PC deve ser sempre multidisciplinar, nas várias áreas da saúde, educação e assistência social, provendo assim uma vida funcional a esses indivíduos.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) propõe uma terminologia padronizada para a descrição as situações de saúde e, apesar de ter sido inicialmente desenvolvida para gerar dados estatísticos em saúde pública, seu uso deve ser ampliado para sistematização de avaliações de pacientes e melhor programação multiprofissional a partir das incapacidades daquele indivíduo. A CIF versão para crianças e Jovens (CIFCJ) é uma classificação derivada da CIF e contempla aspectos específicos das mudanças ocorridas nesta faixa etária, para uma melhor descrição funcional.

Para que se possa descrever a funcionalidade e incapacidades de um indivíduo com uma condição de saúde específica, cada vez mais *core sets* CIF e CIFCJ vêm sendo criados, visando operacionalizar seu uso, e avaliar esses pacientes de acordo com o contexto de saúde em que estão inseridos. Porém os próprios *core sets* ainda não possuem uma forma padronizada de resposta obtenção dos qualificadores, sendo necessário uma metodologia que possa operacionalizar seu uso, e assim avaliar o perfil funcional de um determinado grupo de indivíduos.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A CIF propõe uma terminologia padronizada para a descrição as situações de incapacidade. Ela foi desenvolvida a princípio como um instrumento com finalidade estatística em saúde pública e baseia-se em um modelo multidirecional que contempla aspectos neutros e negativos das estruturas anatômicas e funções fisiológicas do corpo, as atividades que os indivíduos podem realizar e a forma como se envolvem em situações de vida. Paralelamente, esse modelo ainda leva em conta características individuais e aspectos emocionais (Figura 1) (WHO, 2001).

Figura 1- Modelo integrador da funcionalidade humana segundo a CIF

Fonte: WHO, 2001

O modelo de entendimento da funcionalidade humana proposto pela CIF possui cinco componentes, são eles (WHO, 2001):

- Função do corpo - Funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive funções psicológicas)

- Estrutura do corpo - Partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes.
- Atividade e participação - Atividade é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo e participação é o envolvimento em situações da vida diária. As limitações de atividade são dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução da atividade, e as restrições de participação são problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações da vida.
- Fatores ambientais - Compõem o ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida.
- Fatores pessoais - Correspondem às características individuais da vida de uma pessoa que não sejam parte de um contexto da condição de saúde avaliada. Esses fatores incluem gênero, raça, outras condições médicas, educação, padrão de comportamento, entre outros. Os fatores pessoais não estão classificados na CIF, porém podem impactar nos resultados de várias intervenções.

As categorias da CIF são hierarquicamente organizadas e sinalizadas por códigos alfanuméricos. Cada categoria inicia-se por uma letra minúscula, a saber: "b", equivalente ao termo em inglês *body functions*, para funções do corpo; "s", para estrutura do corpo (do inglês *body structure*); "e" para fatores ambientais, traduzido do inglês, *environmental factors*; e "d" para atividades e participação (do inglês *domains for the Activities and Participation*). Os números que aparecem logo em seguida estão dispostos segundo uma organização de tronco-ramo-folha dentro de cada componente.

A OMS recomenda que a cada categoria da CIF seja associado um qualificador que reflita o impacto da condição de saúde ou dos fatores de contexto sobre aquele aspecto específico da funcionalidade. No caso de funções e estruturas do corpo, e atividade e participação utilizamos qualificadores de 0 a 4, onde 0 descreve ausência de problema, e 4 descreve problema completo, e os qualificadores 8 e 9 descrevem situações não especificadas e não aplicáveis, respectivamente. Para fatores ambientais os qualificadores variam de 0 a 4 tanto para barreira como para facilitador (distinguindo-se pelo símbolo "+" associado ao número). Nestes casos para facilitadores ou barreiras não especificado usa-se +8 ou 8, e para categorias que não se aplicam ao indivíduo usa-se o qualificador 9.

2.2. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde versão para Crianças e Jovens

A versão da CIF para Crianças e Jovens (CIFCJ) é derivada da CIF, e publicada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2007). Esta classificação inclui informações adicionais e detalhadas na aplicação da CIF no que se trata de aspectos relevantes em crianças e adolescentes, do nascimento até 18 anos.

Um total de 237 novos códigos foram adicionados na criação da CIFCJ, sendo 168 relacionados com Atividade e Participação. Por exemplo, novos códigos incluíram *Temperamento e comportamento (b125)*, *Aquisição da Linguagem (d133)*, *Aprender através de ações com objetos (d131)* (MCLEOD, THREATS, 2008). Vendo as crianças e jovens dentro do contexto de seu ambiente e desenvolvimento contínuo, a CIFCJ aplica códigos de classificação para centenas de funções corporais e estruturas, atividades e participação e para vários fatores ambientais que restringem ou permitem a funcionalidade dessa população.

2.3. Instrumentos baseados na CIF e CIFCJ

Assim como a CIF, a CIFCJ é uma classificação extremamente completa, e inclui inúmeras alternativas de uso. Contudo, a obtenção de dados para relatórios e estatísticas só se tornaria viável com a criação de instrumentos que atendessem às necessidades dos usuários desta ferramenta. Por esse motivo, os *core sets* da CIF foram desenvolvidos como instrumentos de avaliação com o objetivo de torná-la viável para prática clínica.

O termo *core set* é da língua inglesa e pode ser traduzido como “conjunto principal” ou “itens essenciais” e refere-se ao conjunto de categorias da CIF que descrevam de forma típica a funcionalidade de pessoas com uma determinada condição de saúde. O objetivo do projeto dos *core sets* da CIF é selecionar as categorias da classificação completa que servem como padrões mínimos para a avaliação e documentação da funcionalidade e saúde em estudos clínicos e nas avaliações multiprofissionais abrangentes (CIEZA, 2004).

Os primeiros *core sets* da CIF foram desenvolvidos por uma colaboração entre o escritório para a Família de Classificações Internacionais da OMS (OMS-FIC) no Departamento de Medicina Física e Reabilitação da Universidade Ludwig-Maximilian em Munique e a OMS (RIBERTO, 2011). Para cada condição de saúde selecionada foram estabelecidos tanto *core sets* abrangentes como *core sets* resumidos. Os *core sets* resumidos têm um compromisso com a praticidade na

aplicação e podem ser usados em todos os pacientes incluídos num estudo clínico ou epidemiológico. A princípio, eles poderiam ser aplicados por qualquer profissional de saúde adequadamente treinado, já os *core sets* abrangentes da CIF servem para guiar a avaliação multiprofissional. Dada a amplitude de aspectos selecionados, que podem inclusive ultrapassar a habilidade do profissional de saúde, é interessante que as categorias do *core set* abrangente sejam divididas e avaliadas por diferentes membros da equipe multiprofissional (RIBERTO, 2011). Os *core sets* para PC da CIFCJ, publicados em 2014, foram os primeiros *core sets* criado para CIFCJ usando um processo endossado pela OMS (SCHIARITI, 2014).

2.4. Paralisia cerebral

A incidência de PC é de cerca de 2 a 2,5 casos para cada 1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos e 7 casos em 1000 nascidos vivos em países em desenvolvimento (CANS, 2008). A prevalência é maior em neonatos com baixo peso, em torno de 90 a cada 1000 para pacientes abaixo de 1000g e de 1,5 para cada 1000 nascidos com peso igual ou acima de 2500g (COLYER, 2014; HAGBERG, 1996; ANCEL, 2006; KUBAN, 1994). O risco relativo de PC aumenta em gemelares e trigemelares em relação a criança nascida única (COLYER, 2014), e recém-nascidos termo representa mais da metade dos casos (BAX, 2006).

As manifestações motoras da criança com PC ocorrem geralmente antes dos 18 meses de idade. Apesar de não existir uma idade específica para o diagnóstico da PC, segundo Rosenbaum (2007), os distúrbios devem ocorrer nos 2 ou 3 primeiros anos de vida, e resultar em alterações do desenvolvimento motor.

As etiologias para esta condição são extensas, desde afecções pré-natais de causa genética ou infecciosa, perinatais relacionadas ou não a prematuridade, até eventos pós-natais, como infecções, acidente vascular ou trauma nos primeiros anos de vida (KEOGH, BADAWI, 2006; NELSON, 2002; MILLER, CLARCK, 1998; MUTCH, 1992), demonstrando que PC tem grande variabilidade do quadro clínico e etiologia multifatorial (GOMES, 2001; PATO, 2002). Além do quadro motor, indivíduos com PC apresentam vários componentes que vão além deste sintoma, como déficit cognitivo de algum grau (40–70%), epilepsia (35–94%), distúrbio de linguagem (50–60%), distúrbios do sono, visão ou audição (10–30%) (NEWMAN, 2006; ODDING, 2006; SINGHI, 2003; BORG, 1997; GUZZETTA, 2001; HUNDOZI- HYSENAJ, 2008). Estas crianças apresentam ainda maiores dificuldades psicológicas e emocionais, se comparado a crianças sem PC (HUNDOZI- HYSENAJ, 2008; SIGURDARDOTTIR S, 2011). Tradicionalmente classificamos os tipos de PC de acordo com suas características motoras

predominantes, em espástica (aproximadamente 50% dos casos), em geral com tendência a contraturas precoces e problemas ortopédicos secundários; discinética (20%), caracterizada pela presença de movimentos involuntários como coreia, atetose ou distonia; atáxico ou cerebelar (10%) com achados que variam de hipotonia e instabilidade de tronco a dismetria, marcha atáxica e movimentos atáxicos de olhos; ou ainda a forma mista de PC (20%) (HARVEY, 2016), onde há associação de espasticidade e discinesia. Quanto ao envolvimento topográfico, os indivíduos acometidos podem se apresentar uni ou bilateralmente com hemiparesia, diparesia ou tetraparesia.

A gravidade das limitações nas funções motoras grossas em crianças com PC é altamente variável, de forma que algumas crianças andam independente com ou sem dispositivos auxiliares, enquanto outras usam cadeira de rodas motorizada ou precisam ser transportadas por um adulto (TIEMAN, 2004).

O Sistema de classificação da função motora grossa (O Gross Motor Function Classification System - GMFCS) é um sistema padronizado para diferenciar crianças e adolescentes com diagnóstico de PC por níveis de mobilidade funcional, em resposta às necessidades de uma classificação para discriminar a severidade da disfunção do movimento (PALISANO, 1997). Esta classificação baseia-se no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade, sendo possível classificar a criança ou o adolescente com PC em cinco níveis, variando do I, que inclui a presença de mínima ou nenhuma disfunção com respeito à mobilidade comunitária, até o V, quando há total dependência requerendo assistência para mobilidade. Esta classificação engloba a faixa etária de zero a 18 anos, subdivididas nas idades de zero a 2, 2 a 4, 4 a 6, 6 a 12 e 12 a 18 anos de idade (PALISANO, 2007; HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010).

A maioria das crianças com PC sobrevivem até a vida adulta, porém tanto a expectativa quanto a qualidade de vida são afetadas pela presença de tetraparesia, retardo mental grave, alterações visuais ou auditivas graves, além de dificuldade de acesso a cuidados adequados em saúde.

2.5. Core set da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens com PC

O desenvolvimento dos *core sets* da CIF para Crianças e Jovens com PC (CIFCJ-PC) foi liderado por Schiariti et al. (2014). Este conjunto de instrumentos contém cinco versões: uma abrangente, sobre todos os estágios do desenvolvimento desde o nascimento até 18 anos, consistindo em 135 categorias; uma versão resumida para crianças e jovens de 0 a 18 anos, com

25 categorias; e versões resumidas relativas às faixas etárias de 0-6 anos, 6-14 anos e 14-18 anos, contendo respectivamente 31, 35 e 37 categorias a serem analisadas. Estas últimas adaptadas em número de categorias derivadas das versões abrangente e resumida, de acordo com as necessidades e ambientes de cada faixa etária. O quadro 1 demonstra o *core set* resumido genérico da CIFCJ-PC.

Quadro 1- Core set resumido genérico da CIFCJ-PC

Código CIFCJ	Descrição
Funções do corpo	
b117	Funções intelectuais
b134	Funções do sono
b167	Funções mentais da linguagem
b210	Funções da visão
b280	Sensação de dor
b710	Funções da mobilidade das articulações
b735	Funções do tônus muscular
b760	Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários
Estruturas do corpo	
s110	Estrutura do cérebro
Atividades e participação	
d415	Manter posição do corpo
d440	Uso fino da mão
d450	Andar
d460	Deslocar-se por diferentes locais
d530	Cuidados relacionados com os processos de excreção
d550	Comer
d710	Interações interpessoais básicas
d760	Relações familiares
Fatores ambientais	
e115	Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária
e120	Produtos e tecnologias para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos
e125	Produtos e tecnologias para comunicação
e150	Produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público
e310	Família imediata
e320	Amigos
e460	Atitudes sociais
e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde

Fonte: Schiariti et al., 2014.

3. OBJETIVOS

Os objetivos deste trabalho foram:

1. Operacionalizar um instrumento para a coleta dos dados funcionais do *core set* resumido genérico da CIFCJ-PC para crianças e jovens de 0 a 18;
2. A aplicação deste *core set* em um grupo de pacientes dentro desta faixa etária, divididos em grupos de zero a seis, seis a 14 e 14 a 18 anos.

4. MÉTODO

Neste trabalho utilizamos o *core set* resumido genérico da CIFICJ-PC, para crianças e jovens de 0 a 18 anos. Para o desenvolvimento do questionário, as descrições de cada categoria da CIF foram interpretadas, retirando as informações mais importantes ou significativas para a condição analisada. Para algumas categorias, foi possível traçar uma relação entre o que se desejava avaliar e instrumentos escolhidos através de revisão da literatura. Nestes casos, as alternativas de resposta desses instrumentos foram agrupadas de forma que satisfizessem os critérios dos qualificadores da CIFICJ. Nos casos em que isso não fosse possível criou-se uma tabela de correspondência para cada item. Após decidir quais métodos já padronizados pela literatura seriam utilizados, desenvolvemos perguntas de fácil compreensão e que deixassem pouca margem a interpretações dúbias. As perguntas em alguns casos foram a única forma de avaliação, e em outras foram associadas aos questionários e escalas padronizadas.

Para que se pudesse qualificar as categorias de forma independente foram realizadas perguntas diretas ao responsável, levando em conta considerações do paciente quando aplicável (no caso de crianças ou adolescentes com pouco comprometimento cognitivo), além de usar escalas previamente conhecidas para avaliar categorias objetivas.

Foram avaliados pacientes dos ambulatórios de neurologia infantil do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto (HCRP) e em reabilitação na unidade de fisioterapia infantil do Centro de Reabilitação (CER), entre Maio de 2015 e Maio de 2016. Estes pacientes foram divididos em 3 grupos, de acordo com sua faixa etária (0-6 anos, 6-14 anos, e 14-18 anos), e classificados de acordo com o GMFCS. Foram incluídos pacientes que tinham entre 0-18 anos do dia da avaliação, com diagnóstico definitivo de PC. Pacientes sem diagnóstico definitivo ou com quadro sugestivo de doença progressiva foram excluídos da pesquisa.

Este trabalho obteve aprovação pelo comitê de ética da Unidade de Pesquisa Clínica do Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto e foi aplicado termo de consentimento livre esclarecido.

A seguir descrevemos a forma de avaliação dos itens do *core set* resumido de 0 a 18 anos:

4.1. Avaliação de funções do corpo

4.1.1. Funções intelectuais

Este item descreve funções mentais gerais, necessárias para compreender e integrar de forma construtiva as diferentes funções mentais, incluindo todas as funções cognitivas e seu

desenvolvimento ao longo da vida (OMS, 2011). Avaliamos este item questionando sobre seu desempenho cognitivo e aprendizado escolar. A partir das respostas e da comparação para o esperado para a idade do paciente avaliado, qualificamos este item de acordo com as orientações da CIF. Para pacientes lactentes e pré-escolares, foi realizado o exame evolutivo de funções corticais superiores, de acordo com Funayama (2006). Para pacientes que apresentavam apenas uma deficiência ou atraso em relação ao esperado para idade, ou que eram referidos por atraso leve, não configurando um problema por seus responsáveis, foi considerado como 0. Atrasos considerados como leve, moderado, elevado ou completo foram qualificados de 1 a 4 respectivamente. Nesta categoria foram considerados pacientes com algum problema os que apresentavam qualificadores 2, 3 ou 4.

4.1.2. Funções do sono

Para avaliarmos esta categoria aplicamos o questionário sobre o comportamento do sono traduzida (*Sleep Behavior Questionnaire*) (BATISTA, 2006). Esta escala possui escores que variam de 26 a 130, quanto maior a nota, maiores as alterações relacionadas ao sono. Devido a grande variação possível nesta avaliação optamos por qualificar em grupos de 26 pontos, correspondendo aos qualificadores CIF, onde quanto maior a pontuação, maior o problema.

4.1.3. Funções mentais da linguagem

Neste item analisamos a comunicação oral e escrita, em comparação com o esperado para idade. Como este item compreende outras formas de linguagem, levamos em consideração a capacidade de utilizar linguagem não escrita, também de acordo com o esperado para a idade do paciente.

4.1.4. Funções da visão

Avaliado de maneira indireta por confrontação.

4.1.5. Sensação de dor

Para avaliar este item foi perguntado de forma direta ao responsável e ao paciente quando aplicável, e utilizado a Escala visual mista de dor (EVM) graduação quantitativa da dor (Figura 2).

Figura 2- Adaptação dos qualificadores para sensação de dor de acordo com a escala EVM

b280- Sensação de dor:		
Instrumento de avaliação: Escala Visual Mista - EVM.

Qualificadores	Descrição CIF	Adaptação dos qualificadores
0	Nenhuma deficiência (0 - 4%)	EVM= 0-1 (nenhuma, ausente, insignificante).
1	Deficiência leve (5 - 24%)	EVM= 2-4 (dor leve).
2	Deficiência moderada (25 - 49%)	EVM= 5-6 (dor moderada).
3	Deficiência grave (50 - 95%)	EVM= 7-8 (dor grave).
4	Deficiência completa (96 - 100%)	EVM= 9-10 (dor insuportável).
8	Não especificado	-
9	Não aplicável	-

Fonte: elaborado pelo pesquisador.

4.1.6. Funções da mobilidade das articulações

Avaliado conforme avaliação goniométrica da abdução e adução de quadril, ângulo poplíteo unilateral e bilateral, extensão e flexão de quadril e joelho e dorsiflexão tornozelo com joelho em flexão e extensão. E a partir de então correlacionado com o grau de problema presente.

4.1.7. Funções do tônus muscular

Avaliado de acordo com a escala Ashworth modificada (BOHANONN, 1987).

4.1.8. Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários

Avaliado através do controle seletivo, realizando movimentos ativos conforme solicitado: dorsiflexão com flexão do joelho; extensão de joelho com ambos MMII, flexão de quadril unilateral, e escala de Boyd (BOYD, 1999) para complementar avaliação de forma mais clara, e graduado conforme a quantidade de dificuldade encontrada.

4.2. Avaliação de estrutura do corpo

Estrutura do cérebro (s110) - Este item foi avaliado através de tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio para verificar anormalidades encefálicas anatômicas. Visto que nos *core sets* apenas um qualificador deve ser aplicado para cada categoria, padronizamos os qualificadores para a categoria estrutura do cérebro de acordo com o quadro 2:

Quadro 2- Padronização dos qualificadores CIF para estrutura do cérebro

Qualificadores	Descrição CIF	Padrão de imagem
0	Nenhuma deficiência (0 – 4%)	Normal/nenhuma alteração ou alterações inespecíficas
1	Deficiência leve (5 – 24%)	Alargamento de ventrículo ou atrofia discreta, sem hidrocefalia
2	Deficiência moderada (25 – 49%)	Leucomalácia, sinais de acidente vascular encefálico prévio
3	Deficiência grave (50 – 95%)	Hidrocefalia com uso de derivação ventriculoperitoneal, displasias, atrofia grave
4	Deficiência completa (96 – 100%)	Cisto porencefálico, esquizencefalia, holoprosencefalia, lisencefalia.
8	Não especificado	-
9	Não aplicável	-

4.3. Avaliação de atividades e participação

4.3.1. Manter a posição do corpo

Realizado através de avaliação da manutenção de postura, e coordenação motora através do exame do paciente.

4.3.2. Uso fino da mão

Foi utilizado o sistema de classificação manual MACS, cuja pontuação varia de 1 a 5, transformada tal pontuação em um qualificador da CIF proporcional.

4.3.3. Andar

Avaliado através de observação de marcha durante consulta e, posteriormente, analisando conforme a escala PRS (*Physician Rating Scale*) para membros inferiores. Esta escala mede seis elementos funcionais da marcha, que podem ser aferidos durante o caminhar dos pacientes, com pés descalços, por pelo menos 15 passos. A pontuação total varia de 0-14 sendo 14 a melhor pontuação possível. Separamos as pontuações em grupos com 14 pontos, 11 a 13, 7 a 10, 2 a 6 e 0 a 1, relativos aos qualificadores de 0 a 4, respectivamente.

4.3.4. Deslocar-se por diferentes locais

Ao questionarmos a mãe sobre como o jovem locomovia-se entre os cômodos de uma casa, dentro de um prédio ou pela rua de uma cidade e o quanto este item é um problema para o paciente (nenhum problema, problema leve, problema moderado, problema grave, problema extremo ou completo).

4.3.5. Cuidados relacionados com os processos de excreção e comer

Avaliado através de questionamento direto, e utilizamos a escala WeeFIM (SARMENTO, 2014) como modelo melhor objetividade das perguntas. Esta escala foi desenhada para ser avaliado por observação direta e por entrevista com um cuidador primário, e é a adaptação para crianças

da Medida de Avaliação funcional (MIF). Utilizamos neste item apenas as informações relacionadas a autocuidados, ou seja, a escala não foi aplicada por completo. A partir da pontuação neste subitem da escala, relacionamos um qualificador CIF de acordo com o quadro abaixo (Quadro 3):

Quadro 3- Equivalência utilizada entre a escala WeeFIM e os qualificadores CIF	
Escala de Pontuação WeeFIM para autocuidados	Qualificador CIF
7. Independência completa (sem adaptação, em tempo razoável e com segurança) 6. Independência modificada (com adaptação, tempo maior que o razoável ou sem segurança) 5. Supervisão (sujeito realiza 100% da tarefa)	0. Nenhum problema
4. Assistência mínima (sujeito realiza entre 75 e 99% da tarefa)	1. Problema leve
3. Assistência moderada (sujeito realiza entre 50 e 75% da tarefa)	2. Problema moderado
2. Assistência máxima (sujeito realiza entre 25 e 50% da tarefa)	3. Problema grave
1. Assistência total ou não testável (sujeito realiza menos de 25% da tarefa)	4. Problema completo

4.3.6. Interações interpessoais básicas

Questionamos sobre o relacionamento do paciente com colegas da escola, professores e amigos de outras instituições que frequenta, e qualificado de acordo com a quantidade de problema encontrado neste quesito segundo relato do responsável.

4.3.7. Relações familiares

Perguntado o quanto as relações familiares são um problema para o paciente, o quanto a relação da criança com sua família ajuda ou atrapalha sua funcionalidade.

4.4. Avaliação de fatores ambientais

Nos itens relacionados a este tema foram graduadas as respostas de acordo com o quanto de prejuízo ou benefício cada um dos itens trazia para o paciente na visão do responsável, de acordo com o quadro 4. Neste caso também utilizamos o qualificador 0 quando o item não se aplicava ao paciente.

Quadro 4 - Descrições utilizadas para qualificar os codificadores para fatores ambientais

Qualificadores	Descrição
0	Nenhuma barreira/facilitador ou não se aplica ao paciente
+1	Facilitador leve, ajuda muito pouco
1	Barreira discreto, afeta muito pouco
+2	Facilitador moderado, ajuda um pouco
2	Barreira moderada, afeta um pouco
+3	Facilitador considerável, ajuda muito
3	Barreira grave, atrapalha ou dificulta bastante
+4	Facilitador completo, ajuda bastante, faz toda a diferença no quadro do indivíduo
4	Barreira completa, atrapalha demais, faria toda a diferença no quadro do indivíduo

4.5. Análise dos dados

As respostas foram descritas em tabelas, de acordo com as faixas etárias analisadas, cada grupo com 11 indivíduos. Foram desenvolvidas duas formatações de tabelas: para descrever os qualificadores de funções do corpo, atividades e participação, e estruturas do corpo foram separados em colunas que 0 (ausência de problema) a 4 (problema completo) para graduação da quantidade de problema, além da coluna 9 para casos em que não se aplicavam ao paciente analisado; para fatores ambientais a resposta de cada paciente foi qualificado de +4 a 4, passando pelo 0.

Os dados do questionário do *core set* resumido de 0 a 18 anos da CIFCJ-PC foram inseridos em bancos de dados, digitados em planilha do *Excel*. A análise descritiva simples deu-se através do programa estatístico *SPSS*, e foi aplicado o teste qui-quadrado para análise estatística quando possível. . Foram organizadas tabelas e gráficos para resumir os resultados.

Para cada um dos grupos, verificamos a frequência de incapacidade em cada uma das categorias da CIF, que foi definido pela proporção de indivíduos com os qualificadores de 1 a 4. Para os domínios de fatores ambientais, foi utilizada a prevalência de barreiras ou facilitadores para cada item, em cada um dos grupos analisados.

5. RESULTADOS

5.1. Questionário para qualificação do *core set* resumido CIFCJ-PC de 0 a 18 anos

Após a avaliação dos instrumentos de avaliação clínica e formulações das perguntas, criou-se um quadro com o resumo dos métodos de avaliação que foram aplicados a cada um dos 33 pacientes analisados.

O quadro 5 descreve a avaliação utilizada para qualificar as categorias analisadas no *core set* resumido para crianças e jovens de 0 a 18 anos com PC. Para cinco categorias -*Funções do sono (b134)*, *Funções do tônus muscular (b735)*, *Uso fino da mão (d440)*, *Andar (d450)* e *Cuidados relacionados com os processos de excreção (d530)* -foi possível utilizar escalas sem necessidade de perguntas auxiliares. Para seis categorias, utilizamos o exame físico ou descrição de imagens para definição dos qualificadores. A avaliação realizada apenas por perguntas objetivas, sem associação com escalas ou exame físico ocorreu em uma categoria de funções do corpo, em três de atividades e participação, e em todos os oito descritores do componente fatores ambientais. A duração da avaliação foi de aproximadamente uma hora por paciente.

Quadro 5 - Resumo das perguntas e questionários utilizados para avaliar os descritores da CIFCJ-PC.

Descritor	Método de avaliação
b117- Funções intelectuais	-Exame cognitivo evolutivo
b134- Funções do sono	-Questionário sobre comportamento do sono
b167- Funções mentais da linguagem	- <i>“Como a criança se comunica? Apresenta alguma dificuldade? Quanta dificuldade? Necessita de outra forma que não a fala e a escrita?”</i>
b210- Funções da visão	- <i>“A criança apresenta alguma dificuldade para enxergar? Necessita de lentes corretivas?”</i> -Exame de confrontação visual
b280- Sensação de dor	- <i>“A criança sente dor em alguma parte do corpo? com qual frequência”</i> -Escala visual de dor
b710- Funções da mobilidade das articulações	- Exame físico das articulações e seus ângulos com goniômetro
b735- Funções do tônus muscular	- Escala Ashworth modificada
b760- Funções relacionadas ao controle dos movimento voluntários	-Avaliado coordenação de movimentos solicitados, diadococinesia -Escala de Boyd
s110- Estrutura do cérebro	-Análise de tomografia computadorizada ou ressonância magnética de encéfalo
d415- Manter a posição do corpo	- Exame da posição sentada
d440- Uso fino da mão	- Escala MACS
d450- Andar	- PRS para membros inferiores
d460-Deslocar-se por diferentes locais	- <i>“Como a criança se movimenta em ambientes dentro de sua casa ou escola?”</i>
d530- Cuidados relacionados com os processos de excreção	- Escala WeeFIM
d550- Comer	- <i>“Como a criança se alimenta? Ela necessita de algum auxílio?”</i>
d710- Interações interpessoais básicas	- <i>“A criança apresenta alguma dificuldade para se relacionar com colegas de escola, familiares, profissionais da reabilitação?”</i>
d760- Relações familiares	- <i>“Quem mora com a criança? Qual o efeito da relação entre eles na reabilitação da criança?”</i>
e115- Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	- <i>“Quanto os usos de equipamentos para atividades da vida diária facilitam ou dificultam a vida da criança?”</i>
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos	- <i>“A criança necessita de aparelhos para auxílio na locomoção? O quanto isso facilita ou dificulta sua vida?”</i>
e125- Produtos e tecnologia para comunicação	- <i>“Quanto os aparelhos para auxílio na comunicação facilitam ou dificultam a vida do paciente?”</i>
e150- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	- <i>“A criança necessita de auxílio para entrar ou se locomover em construções públicas, como rampas e barras? Elas estão presentes nos postos de saúde e unidades públicas de atendimento e reabilitação que a criança frequenta?”</i>
e310- Família imediata	- <i>“A criança encontra apoio, físico ou emocional em sua relação com seus pais e irmãos? Quanto isso afeta sua funcionalidade?”</i>
e320- Amigos	- <i>“A criança tem amigos? Eles o tratam bem?”</i>
e460- Atitudes sociais	- <i>“A criança compreende quando é repreendida por atitudes erradas? Ela entende suas próprias dificuldades? Percebe quando é alvo de comentários?”</i>
e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde	- <i>“A criança recebe algum tipo de reabilitação? Realizou ou aguarda alguma cirurgia? Isto impacta de alguma forma, positiva ou negativa, em sua funcionalidade?”</i>

5.2. Aplicação do questionário desenvolvido em uma amostra de pacientes

Foram avaliadas 33 crianças e jovens, 13 do sexo feminino, com idade variando entre 4 meses e 18 anos, sendo a média das idades 8 anos e 6 meses, com maior frequência (33%) de pacientes GMFCS III.

A maioria dos pacientes (30 indivíduos) apresentavam a PC espástica, 17 destes na forma tetraparética. Dois pacientes apresentaram a forma discinética, e 1 paciente com a forma mista da doença.

Quanto a causa da PC, 42% apresentaram hipóxia perinatal não relacionados a prematuridade extrema, e 24% hipóxia ocasionada por complicações de parto abaixo de 34 semanas. Os demais pacientes apresentavam infecção congênita (2 pacientes, 6% do total de crianças avaliadas), ou causas genéticas ou desconhecidas (9 pacientes, 27%). A tabela 1 descreve o perfil da amostra analisada dividida por faixa etária.

Tabela 1 - Perfil da amostra analisada em números absolutos

Descrição	0 a 6 anos	6 a 14 anos	14 a 18 anos	0 a 18 anos
Sexo feminino	3	6	4	13
GMFCS I	0	0	1	1
II	1	3	3	7
III	4	4	3	11
IV	1	2	2	5
V	5	2	2	9
PC Hemiparético	2	1	1	4
Diparético	2	4	3	9
Tetraparético	7	6	4	17
Discinético	0	0	2	2
Misto	0	0	1	1
Prematuridade < 34 semanas	6	1	1	8
Hipóxia neonatal não relacionada a prematuridade	1	6	7	14
Infecções congênitas	2	0	0	2
Outras causas de PC	2	4	3	9

* GMFCS sistema de classificação da função motora grossa; PC paralisia cerebral.

Nesta amostra, a frequência de alguma forma de problema nas funções intelectuais foi de 75%, variando entre 63-81% nos três grupos etários. Ainda nos descritores do componente funções do corpo, as categorias com maior frequência de algum grau de deficiência foram *Funções do*

tônus muscular (b735) e Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários (b760). Sensação de dor (b280) obteve a menor frequência de deficiências de algum grau, existindo em maior número no grupo de 0 a 6 anos. Em relação a *Estruturas do cérebro (s110)*, 97% das crianças apresentavam deficiência de alguma magnitude, apenas um paciente apresentou imagem sem alterações (tabela 2). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as frequências de deficiências para cada uma das categorias de acordo com a faixa etária.

Tabela 2 - Frequência de indivíduos com algum grau de deficiência nos componentes funções e estruturas do corpo do core set resumido genérico da CIFCJ-PC

Descritor	0 a 6 anos N (%)	6 a 14 anos N (%)	14 a 18 anos N (%)	0 a 18 anos N (%)
N	11	11	11	33
b117- Funções intelectuais	9 (81)	7 (63)	9 (81)	25 (75)
b134- Funções do sono	5 (45)	4 (36)	4 (36)	13 (39)
b167- Funções mentais da linguagem	10 (91)	9 (81)	10 (91)	29 (88)
b210- Funções da visão	6 (55)	3 (27)	3 (27)	12 (36)
b280- Sensação de dor	5 (45)	3 (27)	3 (27)	11 (33)
b710- Funções da mobilidade das articulações	11 (100)	11 (100)	8 (73)	30 (91)
b735- Funções do tônus muscular	11 (100)	11 (100)	9 (81)	31 (94)
b760- Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	10 (91)	11 (100)	10 (91)	31 (94)
s110- Estrutura do cérebro	10 (91)	11 (100)	11 (100)	32 (97)

A tabela 3 demonstra a frequência de indivíduos com algum grau de deficiência nas categorias de atividades e participação. Encontramos 91% das crianças e jovens avaliados apresentando limitação em algum grau para se deslocarem por diferentes locais (*d460*) e 85% apresentavam alguma dificuldade em *Andar (d450)*. Nos itens *Manter a posição do corpo (d415)*, *Cuidados relacionados com o processo de excreção (d530)*, *Comer (d550)*, *Interações pessoais básicas (d710)* e *Relações familiares (d760)*, houve associação estatística de frequência de dificuldade para as atividades e participação com a faixa etária. Setenta por cento apresentavam alguma dificuldade em *Comer (d550)* e a proporção se manteve constante entre os três grupos avaliados. Neste componente, a categoria com menor frequência de limitações

foi *Cuidados em relação ao processo de excreção (d530)*. Apenas 18 pacientes apresentavam algum grau de dificuldade, sendo a maioria acima de seis anos. Porém no grupo abaixo de 6 anos, 81% das crianças foram descritas com o qualificador 9- não aplicável (tabela 6), porém no momento da avaliação apenas duas crianças tinham mais de três anos de idade - quando se espera que o indivíduo passe a apresentar controle esfinteriano diurno (FUNAYAMA, 2004), não podendo esta condição funcional se confundir com uma deficiência sempre relacionada a PC. Neste grupo foi avaliado um menino de 3 anos, com porencefalia, apresentando deficiência completa para esta atividade, e uma menina de 3 anos e um mês sem limitação. Dentre os avaliados, 73% apresentavam algum grau de dificuldade em interações interpessoais e 63% tinham problemas em relações familiares.

Tabela 3 - Frequência de indivíduos com algum grau de dificuldade em atividades e participação do core set resumido genérico da CIFCJ-PC

Descritor	0 a 6 anos N (%)	6 a 14 anos N (%)	14 a 18 anos N (%)	0 a 18 anos N (%)
N	11	11	11	33
d415- Manter a posição do corpo	9 (81)	7 (63)	10 (91)	26 (79)*
d440- Uso fino da mão	8 (73)	9 (81)	11 (100)	28 (85)
d450- Andar	7 (63)	11 (100)	10 (91)	28 (85)
d460- Deslocar-se por diferentes locais	9 (81)	11 (100)	10 (91)	30 (91)
d530- Cuidados relacionados com os processos de excreção	1 (9)	9 (81)	8 (73)	18 (54)*
d550- Comer	8 (73)	8 (73)	7 (63)	23 (70)*
d710- Interações interpessoais básicas	8 (73)	6 (55)	10 (91)	24 (73)*
d760- Relações familiares	7 (63)	7 (63)	7 (63)	21 (63)*

Legenda: * $p < 0,05$ (teste qui-quadrado)

A tabela 4 mostra a influência dos fatores ambientais nos três grupos analisados. Os principais facilitadores foram *Família imediata (e310)* (91%), *Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115)* (85%) e *Serviços, políticas e sistemas de saúde (e580)* (82%). Para estas três categorias 100% das crianças de 6 a 14 anos seus cuidadores descreviam influencia facilitadora de algum grau. Para 85% de todos os pacientes, a categoria *Produtos e tecnologia para comunicação (e125)* não se caracteriza nem como facilitador nem como barreira. A maior barreira entre os fatores ambientais foram *Produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público (e150)*, como por exemplo a ausência de rampas ou elevadores para transportar a criança de um andar para outro.

Tabela 4 - Frequência dos fatores ambientais do *core set* resumido da CIFCJ-PC para crianças e jovens como facilitadores ou barreiras, de acordo com os grupos etários

Descritores	0 a 6 anos N (%)		6 a 14 anos N (%)		14 a 18 anos N (%)		0 a 18 anos N (%)	
	Facilitador	Barreira	Facilitador	Barreira	Facilitador	Barreira	Facilitador	Barreira
e115- Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	8 (73)	2 (18)	11 (100)	0	9 (81)	1 (9)	28 (85)	3 (9)
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos	2 (18)	4 (36)	10 (91)	0	5 (45)	2 (18)	17 (52)	7 (21)
e125- Produtos e tecnologia para comunicação	0	0	1 (9)	1 (9)	1 (9)	1 (9)	2 (6)	2 (6)
e150- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	1 (9)	6 (55)	7 (63)	4 (36)	2 (18)	5 (45)	10 (30)	15 (45)
e310- Família imediata	8 (73)	2 (18)	11 (100)	0	11 (100)	0	30 (91)	2 (18)
e320- Amigos	1 (9)	0	5 (45)	1 (9)	5 (45)	0	11 (33)	1 (3)
e460- Atitudes sociais	2 (18)	1 (9)	8 (73)	0	8 (73)	2 (18)	18 (54)	3 (9)
e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde	8 (73)	3 (27)	11 (100)	0	8 (73)	3 (27)	27 (82)	6 (18)

As tabelas 5 a 13 descrevem em números absolutos o número de indivíduos com cada qualificador das escalas de deficiência, barreira ou facilitador, para cada um dos grupos etários. No grupo com crianças de 0 a 6 anos, *Funções intelectuais (b117)* e *Funções mentais da linguagem (b167)* apresentaram maior frequência de deficiência grave ou completa, já para *Funções do sono (b134)* e *Sensação de dor (b280)* nenhum responsável referiu essas intensidades de deficiência (tabela 5). Nos domínios de atividades e participação, *Manter a posição do corpo (d415)* e *Interações interpessoais (d710)* apresentaram maior frequência de deficiência completa (tabela 6). *Produtos e tecnologia para comunicação (e125)*, *Amigos (e320)* e *Atitudes sociais (e460)* foram os principais itens sem influência na funcionalidade destas crianças segundo seus cuidadores, e *Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115)*, bem como *Família imediata (e310)* foram considerados facilitadores por 72%, e este último obteve maior frequência (50%) do qualificador 3 - facilitador considerável (tabela7).

Tabela 5- Quantidade de crianças de 0 a 6 anos em cada nível de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo

Descritores CIFCJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
b117- Funções intelectuais	-	2	-	5	4
b134- Funções do sono	6	3	2	-	-
b167- Funções mentais da linguagem	1	2	1	5	2
b210- Funções da visão	5	3	-	2	1
b280- Sensação de dor	6	2	3	-	-
b710- Funções da mobilidade das articulações	-	2	7	2	-
b735- Funções do tônus muscular	-	-	6	4	1
b760- Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	-	3	1	2	4
s110- Estrutura do cérebro	-	1	5	3	2

Tabela 6- Quantidade de crianças em cada qualificador da escala de limitação nas categorias de atividades e participação em crianças de 0 a 6 anos

Descritores CIFCJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
d415- Manter a posição do corpo	1	2	-	1	6
d440- Uso fino da mão	-	1	-	3	4
d450- Andar	-	-	3	1	3
d460- Deslocar-se por diferentes locais	-	-	3	2	5
d530- Cuidados relacionados com os processos de excreção	1	-	-	-	1
d550- Comer	1	2	1	1	4
d710- Interações interpessoais básicas	1	1	-	1	6
d760- Relações familiares	1	1	-	2	3

Tabela 7 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 0 a 6 anos

Descritores CIFCJ	Facilitador leve	Facilitador moderado	Facilitador considerável	Facilitador completo	Nenhum (ou não se aplica)	Barreira leve	Barreira moderada	Barreira grave	Barreira completa
e115- Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	2	4	2	-	1		1	-	-
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos	-	1	1	-	5	1	3	-	-
e125- Produtos e tecnologia para comunicação	-	-	-	-	11	-	-	-	-
e150- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	-	1	-	-	4	2	4	-	-
e310- Família imediata	1	2	4	1	1	1	-	1	-
e320- Amigos	-	1	-	-	10	-	-	-	-
e460- Atitudes sociais	1	-	1	-	8	-	1	-	-
e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde	1	4	2	1	-	-	2	1	-

No grupo de 6-14 anos, as deficiências foram consideradas mais graves para as categorias *Estrutura do cérebro (s110)* e *Funções da mobilidade das articulações (b710)*. *Funções intelectuais (b117)* foi considerada deficiência de algum grau em 10 dos 11 pacientes avaliados, porém na maioria descrita como leve a moderada (tabela 8). *Cuidados relacionados com os processos de excreção (d530)* foi considerado limitação completa em 6 dos 11 indivíduos deste grupo, enquanto *Interações pessoais básicas (d710)* não foi considerada problema para 5 (tabela 9), e as principais barreiras ambientais foram *Produtos e tecnologias para comunicação (e125)* e *Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público (e150)*. *Serviços, sistemas e políticas de saúde (e580)* foi considerado facilitador considerável para 54% do grupo (tabela 10).

Tabela 8 - Quantidade de crianças de 6 a 14 anos em cada nível da escala de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo

Descritores CIFCJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
b117- Funções intelectuais	1	3	3	2	2
b134- Funções do sono	7	2	1	1	-
b167- Funções mentais da linguagem	1	6	1	2	1
b210- Funções da visão	8	2	-	1	-
b280- Sensação de dor	8	1	2	-	-
b710- Funções da mobilidade das articulações	-	3	4	4	-
b735- Funções do tônus muscular	-	3	5	3	-
b760- Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	-	2	6	3	-
s110- Estrutura do cérebro	-	1	5	2	3

Tabela 9 - Quantidade de crianças em cada qualificador da escala de limitações nas categorias de atividades e participação em crianças de 6 a 14 anos

Descritores CIFICJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
d415- Manter a posição do corpo	4	2	2	-	3
d440- Uso fino da mão	2	2	4	1	2
d450- Andar	-	2	2	5	2
d460- Deslocar-se por diferentes locais	-	2	4	3	2
d530- Cuidados relacionados com os processos de excreção	2	1	2	-	6
d550- Comer	2	3	2	1	3
d710- Interações interpessoais básicas	5	-	3	1	2
d760- Relações familiares	4	1	3	1	2

Tabela 10 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 6 a 14 anos

Descritores CIFCJ	Facilitador leve	Facilitador moderado	Facilitador considerável	Facilitador completo	Nenhum	Barreira leve	Barreira moderada	Barreira grave	Barreira completa
e115- Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	3	2	6	-	-	-	-	-	-
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos	2	1	6	1	1	-	-	-	-
e125- Produtos e tecnologia para comunicação	1	-	-	-	9	-	1	-	-
e150- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	4	2	-	-	1	3	1	-	-
e310- Família imediata	-	5	5	1	-	-	-	-	-
e320- Amigos	3	2	-	-	5	1	-	-	-
e460- Atitudes sociais	3	8	2	-	3	-	-	-	-
e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde	1	3	6	1	-	-	-	-	-

Para os adolescentes maiores de 14 anos, *Funções intelectuais (b117)* foi considerada deficiência leve a moderada em 7 pacientes. Todos os integrantes deste grupo apresentavam alterações estruturais do cérebro (*s110*) variando entre deficiência leve (3) e grave (4), e *Funções da visão (b210)*, *Funções do sono (b134)* e *Sensação de dor (b280)* (tabela 11). Quando avaliado domínios de atividade e participação, as menores deficiências foram *Manter posição do corpo (d415)*, *Comer (d550)*, e *Relações familiares (b760)*. *Relações interpessoais básicas (d710)* foi qualificado como deficiência leve em 6 dos 11 participantes (tabela 12), e a principal barreira ambiental esteve relacionada a arquitetura e construção de edifícios para uso público (*e150*), descrito como barreira leve. *Família imediata (e310)* é considerada um facilitador em algum grau em todos os indivíduos de 14 a 18 anos, enquanto *Amigos (e320)* não exerce qualquer influência em 6 dos 11 participantes. *Atitudes sociais (e460)* foi qualificada como facilitador moderado em sete casos, e como barreira completa para 1 paciente (tabela 13).

Tabela 11- Quantidade de crianças de 14 a 18 anos em cada nível da escala de deficiência nas categorias de função e estrutura do corpo

Descritores CIFCJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
b117- Funções intelectuais	-	2	5	3	1
b134- Funções do sono	7	3	-	1	-
b167- Funções mentais da linguagem	1	6	2	1	1
b210- Funções da visão	8	1	1	-	1
b280- Sensação de dor	8	2	-	1	-
b710- Funções da mobilidade das articulações	3	2	4	2	-
b735- Funções do tônus muscular	2	3	4	2	-
b760- Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários	1	4	3	2	1
s110- Estrutura do cérebro	-	3	4	4	-

Tabela 12 -Quantidade de crianças em cada qualificador da escala de limitação nas categorias de atividades e participação em crianças de 14 a 18 anos

Descritores CIFCJ	Nenhuma deficiência	Deficiência leve	Deficiência moderada	Deficiência grave	Deficiência completa
d415- Manter a posição do corpo	3	3	3	-	2
d440- Uso fino da mão	-	1	4	4	2
d460- Deslocar-se por diferentes locais	1	3	1	3	3
d530- Cuidados relacionados com os processos de excreção	3	1	1	1	5
d550- Comer	4	1	3	2	1
d710- Interações interpessoais básicas	1	6	2	1	1
d760- Relações familiares	4	3	2	1	1

Tabela 12 - Quantidade de crianças em cada nível de facilitadores ou barreiras nas categorias de fatores ambientais em crianças de 14 a 18 anos

Descritores CIFCJ	Facilitador leve	Facilitador moderado	Facilitador considerável	Facilitador completo	Nenhum	Barreira leve	Barreira moderada	Barreira grave	Barreira completa
e115- Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária	1	6	-	1	2	2	-	1	-
e120- Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos	-	2	2	1	4	1	1	-	-
e125- Produtos e tecnologia para comunicação	1	-	-	-	9	-	-	1	-
e150- Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público	1	-	1	-	4	1	4	-	-
e310- Família imediata	1	2	6	2	-	-	-	-	-
e320- Amigos	2	2	1	-	6	-	-	-	-
e460- Atitudes sociais	-	7	1	-	1	1	-	-	1
e580- Serviços, sistemas e políticas de saúde	1	4	3	-	-	-	1	2	-

6. DISCUSSÃO

A CIFCJ-PC permite uma avaliação ampla da funcionalidade. Neste trabalho apresentamos a aplicação do *core set* resumido genérico em 33 crianças e jovens, com idades entre 4 meses e 18 anos.

De forma geral, as perguntas feitas de forma direta foram de fácil compreensão, bem como as categorias avaliadas via exame físico, porém alguns domínios parecem ser dependentes de outros. Schiariti et al. (2016) publicou recentemente uma revisão com instrumentos padronizados de avaliação utilizados em estudos com PC nos últimos 18 anos. Vinte e cinco instrumentos eram propostos para uso como ferramenta de avaliação dos itens dos *core set* de PC da CIFCJ. Dos instrumentos apresentados pela autora, apenas o WeeFIM também foi utilizado nesta pesquisa. Como o objetivo deste trabalho foi operacionalizar o uso do *core set* resumido, optamos por utilizar uma menor quantidade de escalas, e demos preferência aos questionários semiestruturados, com perguntas de fácil compreensão ou escalas não muito extensas, visando diminuir o tempo da avaliação e torná-la menos exaustiva para a criança e seus responsáveis. Acreditamos que desta forma a utilização do *core set* pode ser maior por parte dos profissionais, bem como a colaboração por parte dos pacientes e cuidadores em avaliações subsequentes, além do que muitas escalas não estão validadas para a língua portuguesa.

O exame cognitivo evolutivo apresentou algumas dificuldades em sua avaliação, considerando a limitação motora dos indivíduos, o que poderia de algum modo alterar a avaliação cognitiva dependente de movimentação de músculos ou de linguagem oral. A capacidade de interpretar as informações cognitivas pode ocorrer como consequência de distúrbios primários, decorrentes da própria PC, ou como consequência das limitações de atividades que restringem o aprendizado e o desenvolvimento de experiências sensório-perceptuais e cognitivas (BRASIL 2013; ROSENBAUM et al., 2007). Existe, até o momento, uma carência na literatura de instrumentos validados específicos para avaliação cognitiva de crianças com PC, e da interação de acometimento motor e cognitivo com limitações de atividades (ANDRADE et al., 2013). As habilidades cognitivas das crianças com PC podem acabar sendo encobertas pelas limitações musculoesqueléticas e atividades relacionadas à mobilidade, mesmo nas crianças menores de seis anos (ANDRADE et al., 2013). A proporção de indivíduos com algum grau de dificuldade em *Funções intelectuais (b117)* se manteve muito próxima do número de crianças com dificuldades em *Funções mentais da linguagem (b167)*, interrogando uma possível influência de um fator sobre o outro. Outro dado que pode influenciar os resultados encontrados é que

trabalhamos em nosso serviço com uma população economicamente desfavorecida, com poucos recursos financeiros para situações sociais e ambientais, o que muitas vezes limitam os estímulos para aprimoramento cognitivo de seus filhos, em ambiente domiciliar ou escolar. Oitenta e dois por cento dos cuidadores indicaram *Serviços, sistemas e políticas de saúde (e580)* como facilitador de algum grau na qualidade de vida de seus filhos, porém todos os participantes da pesquisa faziam seguimento no HCRP em consultas médicas ou atendimento em terapias de reabilitação, gerando um viés neste caso.

Para avaliação do sono, aplicamos tanto o questionário sobre o comportamento do sono (BATISTA, 2006), quanto a pergunta de forma direta (o quanto o sono é um problema para o indivíduo avaliado). Na amostra analisada a pergunta direta se mostrou mais clara para o entendimento geral dos responsáveis. Aproximadamente 40% dos pacientes apresentavam algum problema em relação as funções do sono segundo nossa avaliação. Todavia, estudo não incluiu a relação de medicamentos utilizados para estas ou outras patologias associadas que pudessem de alguma forma interferir na qualidade do sono de forma positiva ou negativa. Em crianças com PC, o sono pode ser afetado por vários fatores. Espasmos musculares, dor musculoesquelética, e habilidade reduzida para mudança de posição durante a noite podem dificultar o início e manutenção do sono. A epilepsia, frequentemente associada a esta condição, pode predispor a desordens do sono, e drogas antiepilépticas podem causar sonolência diurna modificando a arquitetura do sono (ANGRIMAN et al, 2015). Um estudo realizado com 165 crianças encontrou mais de 40% das crianças com ao menos um distúrbio do sono, incidência muito maior que na população sem esta condição, que é em torno de 5% (ROMEY et al, 2014). A maioria das crianças com PC apresenta algum problema em fala, linguagem ou comunicação. Estimativas sugerem que 60% das crianças apresentam algum grau de dificuldade nesta área (BAX, 2006). Os problemas incluem disartria, distúrbios motores da fala, distúrbios cognitivos e de linguagem. A categoria *Funções mentais da linguagem (b167)* é descrita pela CIFCJ (OMS, 2011) como as funções mentais específicas de reconhecimento e utilização de sinais, símbolos e outros componentes de linguagem. Inclui dados como funções da recepção e decifração de linguagem, expressão da linguagem oral, escrita e de outras formas de linguagem, e funções integrativas da linguagem oral e escrita. Em outras palavras, trata-se de entender o que o outro diz, e criar uma ponte com o meio externo. Em nossa amostra, a maioria das crianças e adolescentes avaliados (82-91%) apresentaram alguma dificuldade para este item. Alguns autores referem a necessidade de se distinguir entre fala motora e dificuldades na comunicação, sugerindo que em amostras grandes aproximadamente 36% das crianças apresentam apenas dificuldades motoras para fala, enquanto 42% apresentam apenas problemas na linguagem, e

20% apresentavam problemas em ambas as áreas (PARKES, 2010). Foi solicitado aos responsáveis que respondessem se a criança conseguia se comunicar de qualquer forma, verbal ou não verbal, e o quanto existia de dificuldade para a criança nesta categoria. Houve maior dificuldade desta percepção por parte dos pais e cuidadores no grupo de 0-6 anos.

Fala, linguagem e comunicação são habilidades adquiridas e desenvolvidas gradualmente ao longo do tempo. Muitas crianças com PC estão atrasadas em seus marcos de linguagem (HUSTAG, 2014), e, por vezes, estes pacientes não têm acesso a reabilitação no tempo, frequência e dispositivos ideais para melhor desenvolvimento destas áreas.

Recentemente foi publicada uma proposta de ferramenta para avaliação e classificação funcional de crianças com PC com idades entre 4 e 6 anos (BARTY, 2016), levando em conta comunicação expressiva. Todavia mais estudos são necessários, incluindo todas as idades.

O exame de confrontação visual e escala visual de dor foram utilizados em pacientes com pouca ou nenhuma alteração cognitiva. Nos pacientes mais comprometidos foi necessária avaliação subjetiva dos cuidadores responsáveis, e os pacientes mais novos apresentavam maior porcentagem de problema. A visão é capaz de captar 80% das informações do ambiente, sendo um importante canal para o desenvolvimento de outras áreas como coordenação, linguagem, aprendizado e memória (REGOLIN et al, 2006; BRASIL, 2013), porém um estudo realizado em nossa instituição comparando crianças com PC e indivíduos não afetados não demonstrou diferença significativa em relação aos dois grupos quando os cuidadores são questionados sobre a percepção visual da criança (ZAMPIERI, 2014). Uma revisão sistemática recente demonstra a ausência de consenso quanto a qual habilidade visual está sendo medida, e ainda não existem métodos validados para avaliar este parâmetro na população com PC (DENVER et al, 2016). A revisão sugere ainda que futuramente se avalie a visão não apenas nos componentes de funções e estruturas do corpo, mas também para atividades e participação da CIF, considerando o impacto da visão neste domínio.

A frequência de algum grau dor em nossa amostra variou entre 27-45% entre os três grupos, a maioria referido como problema leve a moderado. Em uma série com 123 pacientes entre 4 e 27 anos apresentando formas severas de PC, 14% apresentavam dores grave ou muito grave e cerca de 54% referiram dor muito leve, leve, ou moderado, sendo dores musculoesqueléticas, gastrointestinais as mais frequentes (Mc DOWELL et al, 2016). Em nosso trabalho não foi solicitado aos pais a discriminação exata do local da dor.

Para *Funções relacionadas ao controle dos movimentos voluntários (b760)*, a escala Boyd (BOYD, 2006) foi comparável ao exame físico. A escala MACS (ELIASSON, 2006), bem como a escala de Ashworth modificada (PASCUAL-PASCUAL, 2007) tiveram grande

importância para melhor qualificação das categorias *Uso fino da mão (d440)* e *Funções do tônus muscular (b735)*. Demonstrou-se neste trabalho uma alta frequência de problemas relacionados a mobilidade das articulações (*b710*), tônus (*b735*) e *Controle de movimentos voluntários (b760)*, fato que vai de acordo com a literatura, uma vez que as categorias da CIF relacionadas a estruturas e funções do corpo são maioria, refletindo as principais características da PC que são dificuldades no controle motor e na função motora (SCHIARITI et al., 2012). Os pacientes foram avaliados por exame físico após questionarmos seus cuidadores, e percebeu-se que as crianças e adolescentes apresentavam características funcionais aquém do mencionado por seus cuidadores no que se refere a funções anatômicas.

A escala WeeFIM (SARMENTO, 2014) mostrou-se útil e complementar às perguntas diretas realizadas aos responsáveis pelos pacientes para a categoria *Cuidados relacionados com o processo de excreção (d530)*, porém a pergunta direta realizada quanto a forma de deslocamento e o quanto isto seria um problema na vida do paciente se mostrou mais objetiva para análise de *Deslocar-se por diferentes locais (d460)*.

Percebemos que na avaliação das categorias do componente atividade e participação, alguns cuidadores não conseguiam responder com certeza pois nunca haviam estimulado a criança para a realização das atividades, ou assumiam que faziam por elas para ir mais rápido. Resultados semelhantes foram encontrado em estudo recente realizado em nosso serviço em indivíduos com a mesma condição, através de um protocolo de avaliação do desempenho funcional e participação social de crianças com PC baseado na CIF, previamente à publicação do *core set* CIFCJ-PC (ZAMPIERI, 2014). Mancini e colaboradores (2002) relatam que o desempenho funcional de crianças com PC é influenciado pelo seu cuidador, pois algumas atitudes e expectativas dos cuidadores pode influenciar negativamente a independência funcional das mesmas. Esta informação demonstra a influência do ambiente familiar no desempenho funcional destes pacientes. É importante que os profissionais de reabilitação incluam em suas terapias a orientação e conscientização dos pais acerca da real capacidade de seus filhos para que eles possam participar ativamente de suas atividades de vida diária (MANCINI et al., 2004). Alguns itens avaliados no *core set* resumido para crianças de 0 a 18 anos foram qualificados como “não aplicáveis” em pacientes abaixo dos seis anos de idade, visto que nesta faixa etária ocorre a maior parte de mudanças nos marcos motores e cognitivos do desenvolvimento humano (FUNAYAMA, 2013). Para alguns pacientes não se aplicaram itens como *Andar (d450)*, *Uso fino da mão (d440)* ou *Cuidados relacionados com o processo de excreção (d530)*, visto que o controle esfinteriano, habilidades, equilíbrio e coordenação manual aparecem em graus diferentes ao decorrer dos sete primeiros anos da vida do indivíduo (FUNAYAMA, 2013).

No caso de adolescentes alguns itens importantes a serem considerados nesta faixa etária não estão incluídos na versão resumida, como *Conseguir, manter e sair de um emprego* (categoria d845 da CIFICJ).

Nos itens relacionados a interações interpessoais e relações familiares foram realizadas perguntas sobre a quantidade de dificuldade que a criança apresentava para se relacionar com familiares e colegas. De forma indireta foi graduada a quantidade de problema de acordo com a resposta dos cuidadores. Os resultados encontrados na avaliação dos domínios de atividades e participação concordam com a literatura (PALISANO, 2011), demonstrando que participação de jovens com PC sofre influência de múltiplos fatores, tais como as características pessoais e de seus familiares e que quanto maior a limitação motora, maior a restrição na participação. Outro fator que também interfere na participação social é a alteração comportamental que é mais frequente nas crianças com PC em comparação às crianças com desenvolvimento típico (BRASIL, 2013; FREITAS, 2009). Schiariti e colaboradores (2012) ressaltam a importância de se avaliar a participação das crianças com PC em atividades de recreação e lazer, evidenciado pela quantidade de categorias da CIFICJ relacionadas a estas áreas.

Na avaliação das *Estruturas do cérebro (s110)*, 97% dos 33 indivíduos avaliados apresentavam algum grau de extensão da alteração estrutural do encéfalo, e 94% apresentam alguma limitação para controle de movimento voluntário. Isto deve-se a problemas relacionados a sequelas motoras existentes, seja pela lesão estrutural ou pela falta de reabilitação oferecida a este paciente, cuja funcionalidade poderia avançar em melhores condições de assistência de saúde. Em relato de caso publicado recentemente, foi demonstrado em um paciente a mesma situação, que pudemos reforçar nesta série de casos (OLIVEIRA; CALDAS; RIBERTO, 2016). No trabalho mencionado ponderou-se que o item *Estrutura da extremidade inferior* (categoria s750 da CIF-CJ), descrito o *core set* abrangente da CIFICJ-PC, poderia ser utilizado para melhor caracterização do indivíduo avaliado.

A influência de fatores ambientais descritos no *core set* resumido da CIFICJ-PC demonstram de forma global os facilitadores ou barreiras impostas pelo ambiente familiar, escolar, social e de saúde em que o indivíduo está inserido. Outros trabalhos já demonstraram a influência de fatores ambientais na vida de crianças e jovens com PC (BRASILEIRO; MOREIRA; JORGE, 2009), e alguns instrumentos tentam avaliar indiretamente algumas das categorias deste componente (SCHIARITI et al., 2016) porém até o momento não existe um instrumento único que avalie as categorias de forma específica e quantitativa, permitindo uma menor variação nas respostas. Foi solicitado aos cuidadores que quantificassem as barreiras ou facilidades que os itens avaliados impunham na vida dos pacientes. A grande maioria dos participantes não via

influências positivas ou negativas em *Produtos e tecnologia para comunicação (e125)*. Em muitos casos os responsáveis referiam que paciente não precisavam de qualquer dispositivo para comunicação, porém considerando a alta frequência de algum problema relacionado a linguagem relatados no componente funções do corpo, é possível que esta pergunta não tenha sido interpretada de forma clara. Uma pesquisa realizada com 818 pacientes com PC e seus cuidadores revelou que 25% necessitavam de equipamentos de comunicação em casa (DICKINSON; COLVER, 2011) utilizando o questionário ECEQ (*European Child Environment Questionnaire*). Infelizmente o custo da maioria desses aparelhos ainda é alto, e não há dispensação gratuita pelo Sistema Único de Saúde. Por não terem acesso, os cuidadores e as crianças podem não saber o quanto teriam de ganho com esses recursos, e a falta de experiência dos profissionais de saúde com esse tipo de tecnologia pode ser outro fator que diminui a indicação desses instrumentos. A maior barreira entre os fatores ambientais foram *Produtos e tecnologias usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios públicos (e150)*. Apesar de a maioria instituições de saúde pública já serem adaptadas com rampas e corrimãos ou elevadores, outros estabelecimentos como de educação e atenção social, jurídica ou econômica ainda não se adequaram as regras já existentes no Brasil que estabelecem normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2000).

Quando analisamos a influência de *Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária (e115)* e para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos (*e120*), os resultados variaram de acordo com a faixa etária. Todos os pais ou responsáveis conseguiram responder à pergunta solicitada de forma quantitativa, dimensionando o impacto da ausência ou presença daquele fator sobre a funcionalidade. A faixa etária de 0 a 6 anos foi o grupo em que houve maior variação entre as respostas dos cuidadores para estes dois itens, muito provavelmente devido as variações motoras e cognitivas nesta faixa etária. Cinco cuidadores (45%) referiram não sofrer qualquer influência de tecnologias para a mobilidade, por tratar de crianças de colo, até aquele momento sem necessidade de adaptações ou equipamentos específicos para as limitações de seus filhos. Talvez a falta de informação e acesso a adaptações dos habituais carrinhos de bebês e de carrinhos para transporte para melhor posicionamento de tronco possa ter influenciado estes resultados. Nos demais grupos a ausência de influências foi de 9% (1 paciente) para a faixa etária de 6-14 anos, e 36% (3 pacientes) no grupo entre 14-18 anos. Neste grupo, os responsáveis referiram ausência de necessidade de equipamentos para locomoção devido acometimento motor leve. Para os pacientes que possuíam tecnologias assistivas, a graduação do efeito facilitador variou, em sua maioria, entre os graus moderado e

substancial, e entre os responsáveis que não tinham acesso a essas tecnologias, o que as tornam barreiras, quantificaram a ausência das tecnologias representavam barreira leve na grande maioria dos casos.

Todos os responsáveis reportaram algum tipo de influência de *Serviços, sistemas e políticas de saúde* (e580). No grupo de 6-14 anos, 9 cuidadores consideraram esta influência como facilitador moderado ou substancial. Tanto no grupo abaixo de seis anos como no grupo acima de 14 anos apenas 3 responsáveis (27%) consideraram a falta de algum tipo de assistência como barreira de algum grau na funcionalidade de seus filhos. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos da literatura (ZAMPIERI, 2014; GRANLUND, 2004; ADRADE et al, 2012) e demonstram que a percepção de funcionalidade de um indivíduo e dos fatores que a influenciam depende do conhecimento e acesso a tecnologias e informações referentes a determinada condição de saúde, e também das expectativas destes, e seus responsáveis, quanto a sua independência e funcionalidade.

Quando questionado sobre família imediata, os responsáveis conseguiram quantificar de forma clara o impacto deste item na funcionalidade das crianças. Nos grupos de 6-14 e 14-18 anos, 100% dos responsáveis referiam a família imediata como facilitador. No grupo abaixo de seis anos de idade um responsável referia que a família não exercia influência na funcionalidade de seu filho, enquanto para dois cuidadores este item foi considerado como barreira em algum grau. Como a pergunta foi realizada para um familiar, deve-se levar em conta o viés da informação obtida, visto que o cuidador, sendo um familiar, não se considera uma barreira, e que questões pessoais da relação de quem responde com outros familiares do indivíduo, e não da criança com esses familiares, podem também influenciar a resposta. Questões relacionadas a este item incluem pensões, abandono, falta de apoio de outros familiares no cuidado do menor. Investigar o impacto do diagnóstico da PC para a família pode interferir qualitativamente no modo como os profissionais de saúde têm tratado esta questão, pois a família sempre espera o nascimento de um filho saudável e, ao receber um diagnóstico dessa natureza, vários processos são desencadeados, perpassando pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação (DANTAS MSA, 2010). Nesse processo, as mudanças podem desencadear estresse, despertar sentimentos oscilantes, como amor e medo, que irão influenciar no modo como a família cuida desta criança. Ainda que ocorra um processo de desestruturação inicial, posteriormente a família desenvolve estratégias para uma nova rotina familiar, agora adaptada ao nascimento de um filho com PC. É importante que a equipe de reabilitação multiprofissional possa proporcionar apoio social e psicológico não só ao indivíduo afetado diretamente por esta condição de saúde, mas também a sua família.

Amigos (e320) e *Atitudes sociais (e460)* demonstraram influência variável nos três grupos. Muitos responsáveis tiveram dificuldades para informar como os amigos poderiam atuar sobre seus filhos estavam inseridos quando estavam na escola ou em centros de reabilitação em período integral. É natural da criança durante o seu desenvolvimento, iniciar o contato com o outro, e a partir de suas semelhanças ou diferenças, criar relações. Indivíduos com condições de saúde que de alguma forma os tornem visivelmente diferente da maioria dos frequentadores do ambiente escolar ou social podem sofrer julgamentos, o que faz com que tenham poucos amigos. Quando os pacientes tinham amigos, os responsáveis os classificaram como facilitadores leves a moderado. A ausência de qualquer influência neste item variou entre 45% e 91%, sendo mais prevalente nos pré-escolares.

Os *core sets* da CIFCJ-PC não incluem fatores pessoais do indivíduo, mas é recomendável que os mesmos sejam listados a fim de proporcionar um quadro mais completo da funcionalidade. Pudemos perceber em nossa amostra que a maioria dos fatores pessoais mencionados agem como pontos positivos para a funcionalidade do indivíduo, porém pacientes que apresentam uma visão mais negativa de seu aspecto, e que percebem maior diferença de si para os outros - especialmente na faixa etária de 14 a 18 anos com comprometimento leve ou moderado das funções motoras e cognitivas- fazem com que eles se empenhem menos em suas atividades, agindo como fator negativo em sua funcionalidade. Foram utilizados vários instrumentos para avaliação de estruturas e função do corpo, bem como atividades e participação, porém utilizamos perguntas direcionadas para todos os fatores ambientais avaliados. O número pequeno da amostra dificulta análises estatísticas, porém os resultados encontrados nesta pesquisa se encontram muito próximos da literatura publicada até o momento, reforçando a importância da do suporte multiprofissional desde a fisioterapia e medicamento para controle de comorbidades, passando pela adaptação para atividades de vida diária e apoio social as crianças com PC e suas famílias.

7. CONCLUSÃO

Neste trabalho, aplicamos o *core set* resumido genérico da CIFCJ-PC para crianças e jovens de 0 a 18 anos em três grupos de pacientes, através de um instrumento baseado no próprio *core set*, obtendo as informações mais importantes ou significativas para a condição analisada, por meio de perguntas diretas semiestruturadas, e avaliações com instrumentos já consagrados na literatura.

O *core set* resumido da CIFCJ para crianças e jovens com PC de 0 a 18 anos é de grande utilidade para gerar um perfil funcional dos pacientes acometidos por esta condição, e identificar as áreas a serem melhor trabalhadas para cada indivíduo. Além de apontarem influências, deficiências e barreiras comuns à maioria desses pacientes. A criação de novos instrumentos para avaliação da influência de fatores ambientais e a presença cada vez maior de publicações nesta área podem ajudar a diagnosticar problemas em saúde, economia e serviço social, e direcionar possíveis medidas para melhorá-los.

REFERÊNCIAS

- ANCEL, PY. et al. Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. **Pediatrics**, Elk Grove Village v. 117 n. 3, p. 828–835, 2006.
- ANGRIMAN, M. et al. Sleep in children with neurodevelopmental disabilities. **Neuropediatrics**, New York v. 46, n. 3, p 199-210, 2015.
- BADIA, M. et al. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 49–50, p. 312–321, 2016.
- BARTY, E; CAYNES, K; JOHNSTON, L. Development and reliability of the Functional Communication Classification System for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.58, n. 10, p. 1036-41, 2016.
- BATISTA, B; NUNES, M. Validação para língua portuguesa de duas escalas para avaliação de hábitos e qualidade de sono em crianças. **Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology**, Campinas, v. 12, n. 3, p. 143-48, 2006.
- BAX, M; TYDEMAN, C; FLODMARK, O. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. **Journal of American Medical Association**, Chicago, v. 296, n. 13, p. 1602–1608, 2006.
- BOHANNON, RW; SMITH, MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. **Physical Therapy Journal**, Oxford, v.67, n. 2, p. 206-207, 1987.
- BORG, E. Perinatal asphyxia, hypoxia, ischemia and hearing loss. An overview. **Scandinavian Audiology**, United Kingdom, v. 26, n. 2, p. 77-91, 1997.
- BOYD, R; GRAHAM, H. Objective measurement of clinical findings in the use of botulinum toxin type A for the management of children with cerebral palsy. **European Journal of Neurology**, London, v.6 supl. 4, p. 23-35, 1999.
- BRASIL, Lei nº 10.098, de 19 de Dezembro de 2000, Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Portal da Legislação**, Brasília, dez. 2000. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm >. Acesso em: 08 Jan 2017.
- BRASILEIRO, IC; MOREIRA, TMM; JORGE, MSB. Interveniência dos fatores ambientais na vida de crianças com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.16, n.3, p.132-137, 2009.
- CIEZA, A. et al. Development of ICF *core sets* for patients with chronic conditions. **Journal of Rehabilitation Medicine**, Uppsala, supl. 44, p. 9-11, 2004.
- COLVER, A. et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. **Lancet**, London, v385, n. 9969, p. 705–716, 2015.

DANTAS, MSA et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.19, n.2, p. 229-37, 2010.

DENVER, BD. et al. Measurement of visual ability in children with cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.58, pg. 1016–1029, 2006.

DERAMORE, DB. et al. Measurement of visual ability in children with cerebral palsy: a systematic review. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London v. 58, n. 10, p. 1016-29, 2016.

DICKINSON, HO; COLVER, A. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.33, n. 1, p. 36-50, 2011.

ELIASSON, AC. 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. 549-54, 2006.

FUNAYAMA, CAR. **Exame neurológico na criança**. Ribeirão Preto SP: FUNPEC; 2004.

FUNAYAMA, CAR. Neurologic examination in children. **Revista da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e do Hospital das Clínicas da FMRP**, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, v.29, p. 32-43, 1996.

GUZZETTA, A; MERCURI, E; CIONI, G. Visual disorders in children with brain lesions: Visual impairment associated with cerebral palsy. **European Journal of Paediatric Neurology**, London v.5, n.3, p. 115-19, 2001.

HAGBERG, B; HAGBERG, G; OLOW, I; VAN WENDT, L. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden: Prevalence and origin in the birth year period 1987-90. **Acta Paediatrica**, Stockholm, v. 85, n. 8, p. 954-960, 1996.

SINGER, SH. et al. Cerebral Palsy, in: **Movement Disorders in Childhood**, Baltimore, Elsevier, cap.20, pg. 454-69, 2nd edition, 2016.

HUNDOZI-HYSENAJ H, BOSHNJAKU-DALLKU I. Epilepsy in children with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Neurology**, London, v.6, n.1, p. 43-46, 2008.

KATHERINE, C. et al. Longitudinal development of communication in children with cerebral palsy between 24 and 53 months: Predicting speech outcomes. **Developmental Neurorehabilitation**, 2016. Disponível em:< <http://www.tandfonline.com/loi/ipdr20> (epub)>. Acesso em: 10 de Dezembro de 2016.

HUSTAD, KC; ALLISON, K; MCFADD, E; RIEHLE, K. Speech and language development in 2-year-old children with cerebral palsy. **Developmental Neurorehabilitation** 2014;17(3):167–175.

KUBAN, KC; LEVITON, A. Cerebral palsy. **The New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 330, n.3, p. 188-195, 1994.

KEOGH, JM; BADAWI, N. The origins of cerebral palsy. **Current Opinion in Neurology**, v.19, n. 2, p. 129-134, 2006.

LIU, M. et al. Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). A preliminary study in Nondisabled Japanese Children. **American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation**, Philadelphia, v.77, n.1, p. 36-44, 1998.

MCDOWELL, B. C. et al. Pain report and musculoskeletal impairment in young people with severe forms of cerebral palsy: A population-based series. **Research in Developmental Disabilities** (2016), disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.006>.

MILLER, G; CLARK, GD. The Cerebral Palsies: Causes, Consequences, and Management. **New England Journal of Medicine**, v. 339, p. 1484, 1998.

MUTCH, L. et al. Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 34, n.6, p. 547–551, 1992.

MANCINI M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, Rio de Janeiro, v.60, n.2-B, p. 446-52, 2002.

NELSON, KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. **Mental Retardation Development Disabilities Research Reviews**, Baltimore, v.8, n. 3, p. 146–150, 2002.

NEWMAN, C; O'REGAN, M; HENSEY, O. Sleep disorders in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 48, n. 7, p. 564–568, 2006.

OLIVEIRA, RP; CALDAS, CACT; RIBERTO, M. Aplicação do *Core Set* resumido da CIF-CJ para paralisia cerebral em uma criança em idade escolar. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v.23, n.1, p. 46-50, 2016.

ODDING, E; ROEBROECK, ME; STAM, HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. **Disability Rehabilitation**, v.28, n. 4, p. 183-191, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CIFCJ: **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens**. Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. Edusp, 2011, São Paulo.

PASCUAL PASCUAL, SI. et al. Guidelines for the treatment of child spasticity using botulinum toxin. **Revista de Neurologia**, Barcelona, v. 44, n. 5, p. 30-39, 2007.

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

PALISANO, RJ. **GMFCS - E & R** © *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, 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, 2009. Disponível em: <www.canchild.ca>. Acesso em 13 mar. 2015.

PARKES, J; HILL, NAN; PLATT, MJ; DONNELLY, C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 52, n.11, p. 13-19, 2010.

RIBERTO, M. *Core sets* da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília. v. 64, n. 5, p. 938-946, 2011.

RIBERTO, M. et al. Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 8, n, 1, p. 45-52, 2001.

RIBERTO, M. et al. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 72-76, 2004.

ROMEO, DM. et al. Sleep disorders in children with cerebral palsy: neurodevelopmental and behavioral correlates. **Sleep Medicine**, v.15, p. 213-218, 2014.

SCHIARITI V, SELB M, CIEZA A, O'DONELL M. International Classification of Functioning, Disability and Health *Core Sets* for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 57, n. 2, p. 149-158, 2015.

SCHIARITI V, SELB M, CIEZA A, O'DONELL M. International Classification of Functioning, Disability and Health *Core Sets* for children and youth with CP: contributions to clinical practice **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.57, n. 2, p. 20-34, 2015.

SCHIARITI, V, et al. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF *Core Sets* for children and youth with cerebral palsy, **European Journal of Paediatric Neurology**, London, 2016, disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2016.10.007>> (epub). Acesso em 20 dez. 2016.

SARMENTO, PV. Tradução, adaptação cultural e confiabilidade da Medida de Independência Funcional para Criança (Wee FIM) Dissertação de mestrado. **Universidade do Alagoas**; 2014.

SINGHI, P; JAGIRDAR S, KHANDELWAL, N; MALHI, P. Epilepsy in children with cerebral palsy. **Journal of Child Neurology**, v.18, n.3, p.174-179,2003.

SIGURDARDOTTIR, S; VIK, T. Speech, expressive language, and verbal cognition of preschool children with cerebral palsy in Iceland. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v.53, n.1, p.74-80, 2011.

SPOSITO, MM; RIBERTO, M. Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica. **Acta fisiátrica**, São Paulo, v.12, n. 2, p. 50 – 61, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION; CENTRE FOR THE FAMILY OF INTERNATIONAL CLASSIFICATIONS. **ICF Research Branch**, Munique, disponível em: <<http://www.icf-research-branch.org>>. Acesso em : 15 mar. 2015.

UNIVERSITY OF BRITISH COLUMBIA. **ICF educational e-tool**. Disponível em: <http://learn.phsa.ca/shhc/icf/>. Acesso em: 19 set. 2016.

ZAMPIERI, LM. **Elaboração do Protocolo de Avaliação do desempenho funcional e participação social de crianças com paralisia cerebral baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e saúde – CIF**. Dissertação (Mestrado em Ciências), Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

ANEXO A- Formulário aplicado aos indivíduos participantes

[illegible]

ANEXO B - Escala GMFCS e as variações por idade

GMFCS 0 a 2 anos
<p>NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-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.</p> <p>NÍVEL II: Os bebês mantem-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.</p> <p>NÍVEL III: Os bebês mantem-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.</p> <p>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.</p> <p>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.</p>
GMFCS 2 a 4 anos
<p>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.</p> <p>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 forma preferida de locomoção.</p> <p>NÍVEL III: As crianças mantem-se sentadas no chão frequentemente 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.</p> <p>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.</p> <p>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 assistivas. 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.</p>

GMFCS 4 a 6 anos
<p>NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantem-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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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 assistivas. 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</p>
GMFCS 6 a 12 anos
<p>Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meios-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.</p> <p>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.</p>

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 se movem 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 autopropulsão 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 antigravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistivas 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 automobilidade 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.

GMFCS 12 a 18 anos

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meios-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 autopropulsão 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.

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 assistivas 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.

Fonte: *CanChild*, 2009.

ANEXO C- Avaliação neurológica evolutiva.

Até um mês de idade <ul style="list-style-type: none"> • Olha para o rosto das pessoas que o observam. • Segue na horizontal, com os olhos, a luz de uma lanterna colocada a 30 cm dos olhos. • Ao ouvir uma voz chamando reage de algum modo: mudando o ritmo da respiração ou abrindo mais os olhos e demonstrando “atenção ou rodando a cabeça para um dos lados como se quisesse localizar a fonte do som”. 	Dois anos e meio <ul style="list-style-type: none"> • Nomeia figuras simples. • Copia traços, sem direção.
Três meses <ul style="list-style-type: none"> • Sorrir afetivamente. • Olha para as próprias mãos. • Junta as mãos. • Ao ouvir uma voz, fica atento. 	Três anos <ul style="list-style-type: none"> • Frases gramaticais.(EU) • Diz o próprio nome completo. • Gagueira fisiológica. • Brinca de faz-de-conta. • Copia um círculo. • Copia traço na vertical. • Empilha 8 cubos. Até 3a e 6m faz ponte. • Anda para trás 3 metros, puxando um carrinho. • Equilíbrio estático com olhos abertos. • Coloca os sapatos, não faz laço.
Seis meses <ul style="list-style-type: none"> • Apanha o objeto e passa para outra mão. 	Quatro anos <ul style="list-style-type: none"> • Vai sozinho ao vaso sanitário. • Controle da enurese noturna. • Frases completas. Ainda troca letras: R por L, S por T; ou suprime as letras (sapato por pato). • Usa plural. • Senso de humor, noção de perigo. • Preensão do lápis igual adulto. • Copia cruz. • Noção de “mais comprido”. • Lava as mãos e ajuda no banho. • Agarra uma bola arremessada. • Equilíbrio estático com olhos fechados.
Oito meses <ul style="list-style-type: none"> • Alcança, olha, passa para a outra mão, e explora o objeto. 	
Nove meses	Quatro anos e meio <ul style="list-style-type: none"> • Compreende frio, cansaço, fome.

<ul style="list-style-type: none"> • Recusa a aproximação de pessoas estranhas. • Descobre objeto que observa ser escondido ao seu alcance. 	<ul style="list-style-type: none"> • Compreende perto, longe, em cima, em baixo. • Abotoa a roupa
Doze meses <ul style="list-style-type: none"> • Procura o objeto que cai ou rola de suas mãos. • Preensão usando os dedos polegar e indicador (pinça). 	Seis anos <ul style="list-style-type: none"> • Copia um quadrado. • Desenha homem com 6 partes • Anda para trás colocando um pé atrás do outro (ponta do pé-calcanhar), com olhos abertos, 2 metros. • Estereognosia.
Dezoito meses <ul style="list-style-type: none"> • Brinca imitando (telefone no ouvido, tenta rabiscar). • Aponta para o que quer. • Empilha 2 cubos. • Vence obstáculos, abre porta. 	Sete anos <ul style="list-style-type: none"> • Noção de hora, dia, mês e ano. • Fornece o endereço completo. • Descreve o que vê. • Copia triângulo e inicia a cópia do losango. • Amarra o cordão do sapato. • Reconhece direita e esquerda no próprio corpo. • Salta e bate duas palmas, antes de tocar os pés no chão. • Eudiadococinesia. • Conhece as cores primárias. • Desenha de memória a figura humana. • Fica longe da mãe sem protestar. • Conta histórias, fala sem trocar letras. • Escolhe amigos. • Se veste sem ajuda.
Dois anos <ul style="list-style-type: none"> • Associa ideias: aperta o interruptor e olha para a lâmpada. • Imita trabalhos caseiros. • Retira a roupa. • Usa a colher. • Aponta para partes do corpo. 	Acima de 7 anos

Fonte: FUNAYAMA, CAR., 2004.

ANEXO D - Questionário sobre o comportamento no sono

QUESTIONÁRIO SOBRE O COMPORTAMENTO DO SONO

Responda com uma das alternativas abaixo o que ocorre rotineiramente com seu filho

1- Nunca 2- Poucas vezes 3- Algumas vezes 4- Frequentemente 5- Sempre						
	Seu filho:	1	2	3	4	5
1	Vai para cama disposto					
2	Adormece sozinho					
3	Adormece na sua própria cama					
4	Adormece na cama dos pais					
5	Acorda 1 a 2 vezes por noite					
6	Acorda 3 a 4 vezes por noite					
7	Permanece acordado por menos de 30 minutos					
8	Permanece acordado por mais de 30 minutos					
9	Adormece novamente na presença dos pais					
10	Após acordar durante a noite vai para a cama dos pais					
11	Acorda para comer					
12	Movimenta-se muito enquanto dorme					
13	Sua muito enquanto dorme					
14	Divide o quarto com os pais (mesmo tendo outro lugar para dormir)					
15	Dorme na cama dos pais					
16	Contraí-se muito durante o sono ou enquanto tenta dormir					
17	Acorda confuso ou desorientado					
18	Fala dormindo					
19	Caminha dormindo					
20	Range os dentes dormindo					
21	Urina na cama					
22	Acorda gritando e aterrorizado					
23	Tem pesadelos					
24	Ronca enquanto dorme					
25	Pela manhã acorda repousado e com bom humor					
26	Fica sonolento enquanto sentado e/ou estudando					
27	Fica sonolento enquanto assiste televisão					
28	Fica sonolento enquanto está sentado e conversando com alguém					
29	Adormece na escola					

INSTRUÇÕES: 1. Recodifique na direção oposta (5=1) (4=2) (1=5) (2=4) os itens 1,2,3 e 25.

2. Escores altos= mais problemas de sono.

Fonte: BATISTA, B; NUNES, M., 2006

ANEXO E - Escala Ashworth modificada.

Grau	Observação Clínica
0	Tônus normal
1	Leve aumento do tônus muscular manifestado por uma “pega e soltura” ou por resistência mínima no final do arco de movimento, quando o membro afetado é movida em flexão ou extensão
1+	Leve aumento do tônus muscular manifestado por uma “pega seguida de mínima resistência” através do arco de movimento restante (menos que metade do arco de movimento total)
2	Aumento mais marcado do tônus muscular, manifestado através da maior parte do arco de movimento, mas o membro afetado é facilmente movido
3	Considerável aumento do tônus muscular. O movimento passivo é difícil
4	A parte afetada está rígida em flexão ou extensão

Fonte: Bohannon RW, Smith MB., 1987

ANEXO F - Escala de controle motor seletivo

Grau	Descrição
0	Ausência de movimento quando solicitado dorsiflexão do pé.
1	Dorsiflexão de pé limitada, maior uso do extensor longo do hálux e/ou extensor longo dos dedos
2	Dorsiflexão ativada utilizando principalmente atividade do tibial anterior
3	Dorsiflexão alcançada usando principalmente tibial anterior porém acompanhado de flexão do quadril e/ou flexão de joelho
4	Dorsiflexão seletiva isolada, ainda que de grau variável, utilizando tibial posterior, porém sem flexão de quadril ou joelho.

Fonte: BOYD, R; GRAHAM, H.,1999

ANEXO G - Escala MACS

ESCALA MACS- Manual Ability Classification System/ Sistema de Classificação da Habilidade Manual	
Nível	Aptidões
I	Manipula objetos facilmente com êxito Pode haver limitação em tarefas de velocidade e destreza Não apresenta limitações para as atividades de vida diária
II	Manipula a maioria dos objetos, mas com lentidão Pode escolher formas alternativas de execução Sem limitação para as atividades de vida diária
III	Manipula objetos com dificuldade Necessita de ajuda para preparar ou modificar atividades A execução é lenta e os resultados com êxito são limitados em quantidade e qualidade Pode necessitar de adaptações
IV	Manipula somente alguns objetos especialmente selecionados Requer esforço e tem êxito limitado Requer suporte contínuo e assistência e/ou adaptações para atingir êxitos parciais
V	Não manipula objetos Tem habilidade limitada para executar ações simples de manipulação Requer total assistência para tarefas muito simples.

Fonte: ELIASSON, AC. et al., 2006

ANEXO H - *Physician Rating Scale* para Membros inferiores

<i>Physician Rating Scale</i>				
Padrão de Marcha	Dedos/dedos 0	Ocasionalmente calcanhar/dedos 1	Calcanhar/dedos 2	
Posição do retropé (tornozelo na fase de contato com o solo)	Equino 0	Calcâneo 1	Neutro 2	
Posição do retropé (fase de balanço)	Valgo 0	Varo 1	Neutro ocasional 2	Neutro 3
Posição do joelho (grau de <i>recurvatum</i>)	Severo 0	Moderado 1	Leve 2	Neutro/ Fletido 3
Agachamento durante a marcha	Severo 0	Moderado 1	Leve 2	Nenhum 3
Velocidade da marcha	Lenta 0	Variável 1		

Fonte: SPOSITO, MM; RIBERTO, M., 2010.

ANEXO I - Escala WeeFIM

Instrumento WeeFIM ®			
AUTO- CUIDADO	AVALIAÇÃO **		OBJETIVO*
1. Alimentação	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
2. Higiene Pessoal	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
3. Banho	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
4. Vestir-parte superior	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
5. Vestir- parte inferior	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
6. Toalete	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
7. Controle vesical	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
8. Controle anal	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
Total de auto- cuidado	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>	Quociente	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
MOBILIDADE			
9. Cadeira/ Cadeira de rodas	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
10. Banheiro	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
11. Banheira/Chuveiro	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
12. Andar/ Cadeira de rodas	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>	1	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
13. Escadas	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>		<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
Total de Mobilidade	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>	Quociente	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
COGNIÇÃO			
14. Compreensão	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>	2	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>
15. Expressão	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>	3	<hr style="border: none; border-top: 1px solid black; width: 100%;"/>

16. Interação social	_____	_____
17. Resolução de problemas	_____	_____
18. Memória	_____	_____
Total de Cognição	_____	Quociente _____
Total WeeFIM	_____	_____

¹ A- Andar/ C- Cadeira de rodas/ E- Engatinhar/ B- combinação (ambos)

² A- Auditivo/ V- Visual/ B- ambos

³ V- Verbal/ N- Não- verbal/ B-ambos

** não deixe espaços em branco

* campo apenas para a instituição/ não transferível para o sistema

Fonte: SARMENTO PV., 2014