

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE FISIOTERAPIA
**MESTRADO EM CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO E DESEMPENHO FÍSICO-
FUNCIONAL**

Elton Duarte Dantas Magalhães

**Validade do Relato Familiar da Função Motora Grossa (GMF-FR),
perspectivas dos pais e suas opiniões**

Juiz de Fora
2022

Elton Duarte Dantas Magalhães

**Validade do Relato Familiar da Função Motora Grossa (GMF-FR),
perspectivas dos pais e suas opiniões**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Fisioterapia. Área de concentração: Processo de avaliação e intervenção associadas ao sistema neuromusculoesquelético

Orientadora: Profa. Dra. Paula S. de Carvalho Chagas

Coorientador: Prof. Dr. Hércules Ribeiro Leite

Juiz de Fora

2022

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Magalhães, Elton Duarte Dantas.

Validade do Relato Familiar da Função Motora Grossa (GMF-FR), perspectivas dos pais e suas opiniões / Elton Duarte Dantas Magalhães. -- 2022.

85 p.

Orientadora: Paula Silva de Carvalho Chagas

Coorientador: Hércules Ribeiro Leite

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Fisioterapia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional, 2022.

1. Paralisia Cerebral. 2. Telerreabilitação. 3. Medida da Função Motora Grossa. I. Chagas, Paula Silva de Carvalho, orient. II. Leite, Hércules Ribeiro, coorient. III. Título.

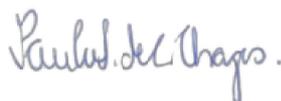
Elton Duarte Dantas Magalhães

**Validade do Relato Familiar da Função Motora Grossa (GMF-FR),
perspectivas dos pais e suas opiniões**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-Funcional da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Fisioterapia. Área de concentração: Processo de avaliação e intervenção associadas ao sistema neuromusculoesquelético

Aprovada em 28 de julho de 2022

BANCA EXAMINADORA



Dra. Paula S. de Carvalho Chagas - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora



Dra. Egmar Longo Hull
Universidade Federal da Paraíba

Documento assinado digitalmente
 ALESSA SIN SINGER BRUGIOLO
Data: 15/09/2022 09:50:18-0300
Verifique em <https://verificador.iti.br>

Dra. Alessa Sin Singer Brugiolo
Universidade Federal de Juiz de Fora

AGRADECIMENTOS

Bom, para os agradecimentos, acho que não precisa ter um português correto. O idioma é muito complexo, e quando escrito bonitinho não passa muito a verdade, então pretendo escrever essa parte o mais próximo possível da forma que eu converso no dia a dia.

Eu sou muito grato a tudo, a Deus, a Nossa Senhora e a minha sorte (que eu tenho muita). Cês num tem noção da família que eu tenho e o tanto que sou privilegiado de ter nascido bem no lugar certinho. Da sorte de não ter casa própria e poder morar em mais de 30 casas diferentes, em vários bairros, ruas e ter conhecido gente de tudo quanto é jeito, agradeço essas pessoas. Sou grato aos meus amigos, sempre os mesmos, que nasceram e foram criados juntos comigo. Sou grato a todos os meus professores, desde o EMIMA, Tiradentes e por fim, a UFJF-GV. A minha sorte foi tão grande, que na UFJF-GV Deus colocou a senhora Tia Érica no meu caminho. Se não fosse ela eu nem sei se terminaria a graduação, ela é inspiração pra mim e pra mais um bocado de gente. Junto com a senhora Érica veio a pediatria, e ai ajeitou os trem tudo, me encontrei em algo que faz sentido.

E pra não falar que não falei de sorte, o mundo me entregou a tal de Paula. Eu poderia falar que ela tava comigo em todos os momentos difíceis durante o mestrado, mas eu estaria mentindo, com ela num tem momento difícil. Eu garanto pro cês que ela é a melhor professora/orientadora/ser humano que existe (empatando com a Érica, sem drama). Sou muito grato também a todos que participaram de alguma forma durante toda a minha caminhada, ao professor Hércules que me coorientou com muito carinho e paciência, aos membros da banca que me auxiliaram com sugestões e correções importantes para o trabalho, e aos pesquisadores, professores e alunos do PartiCipa Brasil.

E pra finalizar, sou extremamente feliz e grato ao meu pai e a minha mãe, que não fazem ideia do que eu faço da vida, mas sempre me apoiaram e incentivaram em qualquer decisão minha. Além disso, abdicaram de muita coisa da vida deles para que eu pudesse seguir para onde eu quisesse ir. Agradeço ao meu irmão, que me inspira como pessoa e a minha irmã que sempre me coloca em suas orações, que são mais fortes, ela ta colada no homem lá de cima (ela ta viva, mas trabalha pra ele).

Muito obrigado a tudo e todos!

RESUMO

INTRODUÇÃO: As evidências científicas atuais apoiam a implementação de terapias centradas na família. A experiência autorrelatada pelas famílias sobre essa prática, está associada à melhora da satisfação com os serviços, saúde mental e ao menor estresse em lidar com o sistema de saúde. O envolvimento ativo do público e pacientes na pesquisa é positivo para o paciente, pesquisador, público e comunidade em geral. Estudos envolvendo os usuários levam a construção de protocolos fundamentados na realidade dos pacientes. Com a pandemia do COVID-19, tornou-se urgente a necessidade de opções remotas para a avaliação de crianças/adolescentes com deficiências, destacando a procura por novas ferramentas que forneçam suporte para uma avaliação e intervenção à distância para crianças, adolescentes e famílias em seus contextos naturais. **OBJETIVO:** Incluir as perspectivas dos pais e suas opiniões no instrumento Relato Familiar da Função Motora Grossa (GMF-FR) e analisar as suas propriedades de medida. **MÉTODOS:** Estudo metodológico misto, quantitativo e qualitativo, com duas etapas. Na primeira etapa foi realizado um estudo qualitativo em que foram convidados 12 pais de crianças e adolescentes com PC para participarem de uma entrevista semi-estruturada constando de perguntas acerca da construção do instrumento, formato e pontuação do GMF-FR, posteriormente analisadas pela pesquisadora base. Na segunda etapa, foram convidados 56 pais de crianças e adolescentes com PC para preencher a versão modificada do GMF-FR, modificada após a primeira etapa, e caso concordassem, realizar novamente o preenchimento no intervalo de 7 a 30 dias (reteste). Nesta etapa, foram analisados os dados por meio de medidas de análise de validade discriminativa (one-way Anova) entre os níveis do Sistema da Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), efeito piso-teto, confiabilidade teste-reteste (ICC), e correlação de Spearman-rho (ρ) entre o GMF-FR e os níveis do GMFCS. Em todas as análises foi considerado o $\alpha = 0,05$. **RESULTADOS:** Participaram da primeira etapa 12 mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral e da segunda etapa 56, sendo 28 da confiabilidade teste-reteste. As famílias participantes da 1ª etapa destacaram como pontos positivos a forma em que os itens foram descritos, além da presença de ilustrações que representam cada habilidade, fortalecendo o contexto real em que seus filhos estão inseridos. Através das suas contribuições, houve mudanças na forma de pontuação do instrumento, descrição, ilustração, e junção de alguns itens, fazendo com que o instrumento fosse reduzido de 30 para 28 itens. Os resultados da segunda etapa mostraram que o GMF-FR apresentou excelente confiabilidade com α de Cronbach de 0,98 e confiabilidade teste-reteste $ICC = 0,98$ ($0,96 \leq IC95\% \leq 0,99$). Houve diferença estatisticamente significativa entre os níveis de GMFCS, exceto entre nível I e II ao analisar a pontuação final do GMF-FR ($p < 0,001$), além

de apresentar uma forte correlação inversa entre pontuação final e severidade da paralisia cerebral pelo GMFCS ($\rho=-0,93$; $p<0,001$). Não foi encontrado efeito piso-teto nos resultados do estudo (8,9%). **CONCLUSÃO:** O envolvimento ativo da família na construção do GMF-FR trouxe contribuições importantes para desenvolvimento do instrumento, pois capturou as recomendações do público alvo. O GMF-FR é um instrumento com excelente confiabilidade interna e capaz de avaliar de forma quantitativa e discriminativa o desempenho motor de crianças e adolescentes com paralisia cerebral em seu ambiente real, segundo a percepção dos pais ou cuidadores.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Telereabilitação; Medida da Função Motora Grossa; Envolvimento do público e do paciente

ABSTRACT

INTRODUCTION: Current scientific evidence supports the implementation of family-centered therapies. The self-report of the experience of families about this practice is associated with improved satisfaction with services, mental health and less stress in dealing with the health system. The active involvement of public and patients in research is positive for the patient, researcher, public and the wider community. Studies involving users lead to the construction of protocols based on the reality of patients. With the COVID19 pandemic, the need for remote options for the assessment of children/adolescents with disabilities has come forefront, highlighting the need for new tools that provide support for online assessments and interventions for children, adolescents and families in their natural context. **OBJECTIVE:** To include parents' perspectives and opinions in the final version of the instrument Gross Motor Function Family Report (GMF-FR) and analyze its measurement properties. **METHODS:** Quantitative and qualitative methodological study, with two phases. In the first phase, a qualitative study in which 12 parents of children and adolescents with CP were invited to participate in a semi-structured interview, with questions regarding the construction, format and scoring of the GMF-FR. In the second phase, 56 parents of children and adolescents with CP were invited to fill the modified version of the GMF-FR, modified after the first phase, and if they agreed, to fill it in again after 7-30 days (retest). In this phase, measures of discriminant validity (one-way Anova) between the levels of Gross Motor Function Classification System (GMFCS), basal-ceiling effect, test-retest reliability (ICC), Spearman-rho correlation between GMF-FR and GMFCS levels, were performed. In all analyses, $\alpha=0.05$ was considered. **RESULTS:** Twelve mothers of children and adolescents with cerebral palsy participated in the first phase and 56 in the second phase, 28 of which participated in the test-retest reliability. The families participating in the 1st phase mentioned the way in which the items were described, in addition to the presence of illustrations that represent each skill, as positive points, strengthening the real context in which their children are inserted. Through their contributions, there were changes in the scoring of the instrument, description and illustration, causing the instrument to be reduced from 30 to 28 items. In the 2nd phase, the GMF-FR showed excellent reliability with Cronbach's alpha of 0.98 and test-retest reliability, $ICC=0.98$ ($0.96 \leq IC95\% \leq 0.99$). The GMF-FR showed a statistically significant difference ($p < 0.001$) between the final score and the GMFCS levels, except between levels I and II, in addition to showing a strong inverse correlation between the final score and severity of cerebral palsy according to the GMFCS levels ($r = -0.93$; $p < 0.001$). No basal-ceiling effect was found in the results of the study (8.9%). **CONCLUSION:** The inclusion of the family in the construction of an

evaluation instrument brought positive results for the researchers, family and potentially for the community in general. The GMF-FR is an instrument with excellent internal reliability and capable of quantitatively and discriminatively assessing the motor performance of children and adolescents with cerebral palsy in their natural environments.

Keywords: Cerebral Palsy; Telerehabilitation; Gross Motor Function Measure; Public and Patient Involvement.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- CAAE: Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
- COREQ: *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*
- COSMIN: *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments*
- COVID19: Corona Vírus 19
- GMF-FR: *Gros Motor Function – Family Report*
- GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*
- GMFCS-ER: *Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised*
- GMFM: *Gross Motor Function Measure*
- HU: Hospital Universitário
- IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- ICC: *Intraclass Correlation Coefficient*
- NIHR: *National Institute for Health Research*
- OMS: Organização Mundial da Saúde
- PC: Paralisia Cerebral
- SPSS®: *Statistical Package for the Social Sciences*
- TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UFJF: Universidade Federal de Juiz de Fora

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma das etapas de desenvolvimento do GMF-FR	18
Figura 2. Passo a passo da 1º etapa do estudo	21
Figura 3. Passo a passo da 2º etapa do estudo	22
Figura 4. Divisão dos itens da versão inicial do GMF-FR por dimensão	25
Figura 5. Divisão dos itens da versão 2.0 do GMF-FR por dimensão	30
Figura 6. Itens da dimensão E do GMF-FR após a unificação (E2; E3; E4) e E7; E8	31
Figura 7. Item da dimensão A do GMF-FR após alterações	32
Figura 8. Itens da dimensão B, D, C e E do GMF-FR após a modificação das imagens	33

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra – Primeira etapa	28
Tabela 2. Estratificação da amostra – Primeira etapa	29
Tabela 3. Características sociodemográficas da amostra – Segunda etapa	37
Tabela 4. Características sociodemográficas dos respondentes – Segunda etapa	38
Tabela 5. Propriedades de medida do GMF-FR	38
Tabela 6. Pontuação em percentil do GMF-FR por nível de GMFCS	39
Tabela 7. Pontuação total do GMF-FR por nível de GMFCS	39

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVOS	19
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3 MATERIAIS E MÉTODOS	20
3.1 DELINEAMENTO E ASPECTOS ÉTICOS	20
3.2 PARTICIPANTES	22
3.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	23
3.4 INSTRUMENTOS	23
3.5 PROCEDIMENTOS	25
3.6 ANÁLISE DOS DADOS	26
4 RESULTADOS	27
5 DISCUSSÃO	39
6 CONCLUSÃO	41
7 REFERÊNCIAS	43
APÊNDICE A – PARECER SUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA	47
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ...	52
ANEXO 1 – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA	56
ANEXO 2 – GMFCS – E&R	57
ANEXO 3 – GMF-FR	61

1 INTRODUÇÃO

As evidências científicas atuais apoiam o uso de terapias centradas na família, ou seja, a criança e a família devem estar envolvidas em todos os aspectos da tomada de decisão. As prioridades pessoais devem ser informadas aos profissionais de saúde, direcionada pelas metas funcionais da família para seu filho, considerando a participação como um resultado primário, implementando acomodações de tarefas e modificações ambientais (LONGO; DE CAMPOS; PALISANO, 2019) (JACKAMN, et al., 2021). A experiência autorrelatada pelas famílias sobre essa prática está associada à melhora da satisfação com os serviços, saúde mental e ao menor estresse em lidar com o sistema de saúde (ROSENBAUM, 2011).

Baseando nos princípios da prática centrada na família, tanto na pesquisa quanto na prática clínica, a interação entre pais e pesquisadores se faz evidente. A Família que é considerada especialistas em seus filhos, deve estar envolvida e inserida no desenvolvimento e avaliação de ferramentas para o bom funcionamento familiar (ALSEM et al., 2017). O olhar das famílias é considerado valioso e deve ser incluído sempre que possível na pesquisa (HAMILTON et al., 2018), alterando seu papel passivo para um papel ativo, envolvendo contribuições para todo o processo (HARRISON; BROOKS, 2015). Com isso, a relevância da pesquisa reflete as necessidades e preferências dos pacientes, melhora a qualidade e o impacto nas políticas de saúde (BLACK et al., 2018).

Em 2011, Peter Rosenbaum, propôs que a inserção das famílias de forma ativa em pesquisas pode resultar em maiores benefícios para os estudos (ROSENBAUM, 2011). Centros de pesquisa como a James Lind Alliance, no Reino Unido, já abordam como imprescindível a inserção das famílias e comunidade no processo de pesquisa, elaborando estratégias sobre essa metodologia de pesquisa (www.jla.nihr.ac.uk). Em 2020, o *National Institute for Health Research* (NIHR) lançou um novo centro de engajamento e disseminação para envolver de forma ativa as famílias e comunidade na pesquisa (www.nihr.ac.uk). Diversos centros e/ou instituições de pesquisas de referência em saúde infantil e Prática Centrada na Família corroboram com essa ideia nas suas pesquisas, como a CanChild, no Canadá (www.canchild.ca).

Torna-se importante estratégias e treinamentos para que o público e pacientes estejam envolvidos no processo de pesquisa. Projetos que incluíram a importância da contribuição do público em todas as etapas da pesquisa já são realizados, Workshops relacionados à pesquisa qualitativa, entrevistas de grupos focais, são estratégias utilizadas para permitir essas contribuições (BIGGANE, et al., 2019). Iniciativas de centros de pesquisa já ocorrem para que os pesquisadores estejam direcionados para essa metodologia. A Canchild desenvolve treinamentos direcionados para

pesquisadores e familiares com cursos focados na importância do envolvimento das famílias na pesquisa, como envolver, barreiras e facilitadores para que ocorra o engajamento e também ferramentas e recursos para apoiar e avaliar esse engajamento (www.canchild.ca)

O envolvimento da família na pesquisa é positivo para o paciente, pesquisador, público e comunidade em geral. Estudos envolvendo os usuários enriquecem a construção de protocolos fundamentados na realidade dos pacientes e contribuem para resultados relevantes para as necessidades da população (HARRISON; BROOKS, 2015). Além disso, fortalece a interação da comunidade e os pesquisadores, resultando em menos barreiras para a implementação na prática clínica (BRETT et al., 2014).

A família possui um papel fundamental no desenvolvimento dos seus filhos, o que não é diferente no caso de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC). A PC se caracteriza por um grupo de distúrbios permanentes do movimento e da postura devido a uma lesão não progressiva que ocorreu durante o desenvolvimento encefálico pré, peri e pós natal. Essas distúrbios motoras podem ser acompanhadas por déficits da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento (ROSENBAUM et al., 2007), o que tendem a limitar possíveis experiências da criança, afetando o seu nível de atividade e participação (CHAGAS et al., 2020). As principais limitações das atividades cotidianas associadas à PC envolvem o desempenho de habilidades motoras e outras atividades diárias. Existe uma relação entre o comprometimento motor e a independência funcional, apesar dessa relação não ser linear (FERRE-FERNÁNDEZ et al., 2020).

A PC pode ser classificada de acordo com a sua distribuição topográfica, como unilateral ou bilateral, termos que substituem a antiga forma de se referir ao envolvimento de membros (Hemiplegia; diplegia; quadriplegia) e com o tônus muscular, como espástica, correspondente a grande maioria dos casos; discinética (distonia, coreatetose); atáxica e padrão misto. (WIMALASUNDERA; STEVENSON, 2016). Apesar dessas classificações fornecerem informações importantes, elas não estão relacionadas à atividade e participação. Com a proposta de explorar estes componentes, o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) foi desenvolvido para analisar o desempenho atual da função motora grossa de crianças e adolescentes com PC de 2 a 18 anos, com ênfase no ambiente domiciliar, escolar e comunidade. O sistema classifica a função motora grossa em cinco níveis (I ao V), no qual, crianças e adolescentes do nível I apresentam uma maior independência e do nível V menor independência no desempenho motor (PALISANO, R. et al., 2007; PALISANO, R. J. et al., 2008).

Outra ferramenta amplamente utilizada nessa população é a Medida da Função Motora Grossa – o *Gross Motor Function Measure* (GMFM). O GMFM foi desenvolvido e vem sendo

utilizado internacionalmente nos últimos 30 anos para avaliar a capacidade motora grossa de crianças e adolescentes com PC (CHAGAS et al., 2020). O teste possui duas versões principais: a original GMFM-88 (88 itens) e o GMFM-66 (66 itens). Na versão GMFM-88 os itens são divididos em cinco dimensões que avaliam a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC em diferentes posturas e atividades (RUSSELL et al., 2013). O GMFM-66 é um subconjunto de 66 itens do GMFM-88 original, identificados usando uma análise de Rasch. Ao contrário da escala ordinal do GMFM-88, essa versão apresenta uma escala unidimensional que fornece uma escala intervalar, os itens então são ordenados por dificuldade, no qual cada unidade de mudança tem o mesmo significado, variando de 0 a 100 (RUSSELL et al., 2021).

Em 1948, a OMS definiu a saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doenças ou enfermidades” (WHO, 2006). Considerando o envelhecimento da população e as mudanças de compreensão sobre doença, essa definição pode se contrapor. Com isso, houve uma evolução na maneira de pensar em saúde, onde especialistas internacionais em saúde propuseram uma nova definição, onde “Saúde é a capacidade de se adaptar e de se autogerir” (HUBER et al., 2011). Tais mudanças têm oportunizado o desenvolvimento de novas ferramentas, com foco no desempenho e centradas na família, para avaliar a função motora grossa ou mobilidade de crianças e adolescentes com PC. Essa nova abordagem, associada com a pandemia COVID-19, tornou urgente a necessidade de opções remotas para a avaliação de crianças e adolescentes com deficiências. Destaca-se ainda a procura por novas ferramentas que forneçam suporte para uma avaliação e intervenção à distância para crianças, adolescentes e famílias em seus contextos naturais (BEN-PAZI; BENI-ADANI; LAMDAN, 2020). Diante disso, 13 pesquisadores especialistas em saúde infantil, sendo nove brasileiros e quatro canadenses, desenvolveram uma nova versão do GMFM-88 que inclui habilidades motoras grossas que refletem o contexto real em que as crianças e adolescentes com PC estão inseridas. Trata-se do instrumento denominado “Relato Familiar da Função Motora Grossa” – *Gross Motor Function – Family Report* (GMF-FR) (CHAGAS et al., 2022).

Fiquei na dúvida se não seria melhor dividir a sessão da introdução e a partir daqui descrever o processo de desenvolvimento do GMF-FR

O GMF-FR foi desenvolvido inicialmente na língua inglesa e posteriormente adaptado e traduzido para a língua portuguesa, seguindo as diretrizes de Beaton, em 2000 (BEATON, et al., 2000). O processo de desenvolvimento do GMF-FR ocorreu com base na opinião de 13 especialistas que se reuniram remotamente no período de julho e outubro de 2020, totalizando nove encontros com duração aproximada de 60 minutos cada. A proposta surgiu com o objetivo de desenvolver a

versão com base no desempenho (i.e., habilidade de realizar uma tarefa no ambiente de contexto real – Casa, escola, comunidade) e não na capacidade (i.e. habilidade de realizar uma tarefa em um ambiente padronizado) (CHAGAS et al., 2022).

O GMF-FR foi idealizado em quatro passos:

No primeiro momento, os especialistas analisaram e discutiram detalhadamente os 88 itens do GMFM-88, considerando aqueles de fácil observação para as famílias em ambientes que estão ligados ao contexto real do repertório motor das crianças e adolescentes, facilidade de aplicação e significado funcional.

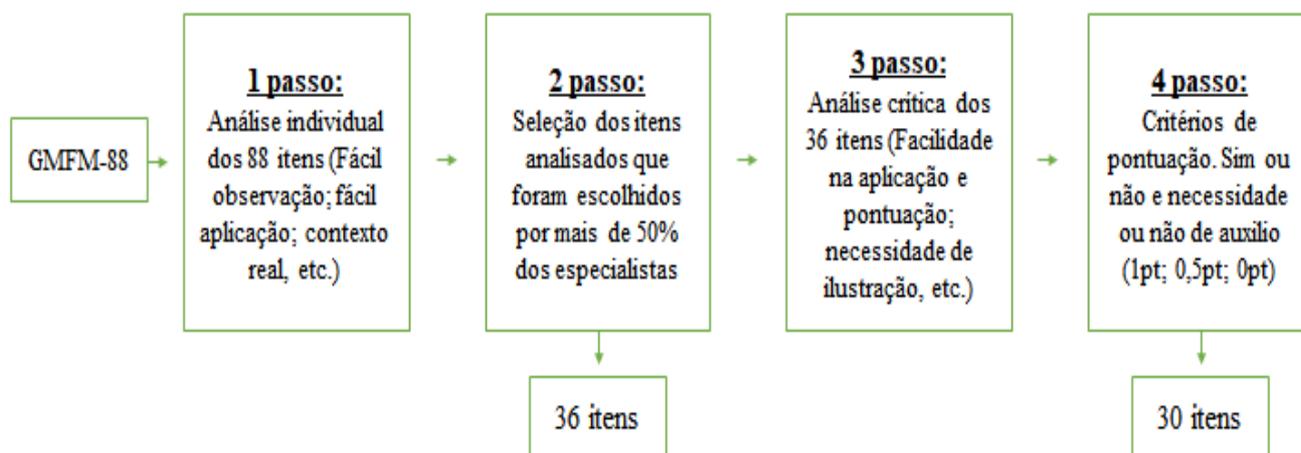
Em seguida, selecionaram os itens com pelo menos 50% de concordância entre os especialistas, resultando em 36 itens do GMFM-88.

No terceiro passo, foi realizada uma análise crítica dos itens, com base na facilidade de aplicação e pontuação; meios de aplicação do teste. Se um determinado item requer algum equipamento para ser analisado; e se o desempenho motor era demonstrado em um contexto do mundo real que as crianças estão inseridas.

Por último, foi realizado a elaboração dos critérios de pontuação, com base em perguntas dicotômicas de “sim” ou “não” com a pontuação 0, quando a criança ou adolescente não realizava determinado item; 0,5pt, se realizava o item com algum dispositivo de auxílio; e 1pt quando realizava de forma independente. Tal análise resultou numa versão final de 30 itens, sendo o escore total de 34 pontos. A pontuação final do instrumento GMF-FR é computada com a soma das pontuações de cada item, sendo que quanto maior a pontuação, melhor é o desempenho motor grosso. Para transformar o valor final em percentil, é preciso multiplicar a pontuação total por 34 e dividir por 100. (CHAGAS et al., 2022). Figura 1.

O GMF-FR é auto-relatado pelos cuidadores, podendo ser aplicado de forma presencial ou online, na qual o respondente identifica determinada habilidade através das descrições e ilustrações e marca de acordo com o que a criança/adolescente realiza. A aplicação tem duração em torno de 10 à 15 minutos. Todo o processo de desenvolvimento inicial do instrumento está descrito no artigo intitulado “*Development of the Gross Motor Function Family-Report (GMF-FR) for children with cerebral palsy*” (CHAGAS et al., 2022).

Figura 1. Fluxograma das etapas de desenvolvimento do GMF-FR.



Legenda: GMFM= *Gross Motor Function Measure*; GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa

O GMF-FR foi submetido à uma análise preliminar de validade com o GMFM-66 em 2021 em um estudo metodológico que analisou o banco de dados de 50 indivíduos de 1 à 19 anos, divididos igualmente em todos os níveis de GMFCS, que tinham sido submetidos previamente à uma avaliação com o GMFM-66. Com base no escore de cada item do GMFM-66, a pontuação do GMF-FR foi calculada. Os resultados desse estudo demonstraram excelente concordância entre as pontuações do GMFM-66 e o GMF-FR ($ICC=0.93$; $0.88 \leq IC95\% \leq IC0.96$), além de uma forte associação inversa entre GMF-FR e GMFCS ($r_{\text{h\hat{o}}}=-0.91$, $p<0,001$) (CHAGAS et al., 2021). Esses resultados preliminares mostraram uma evidência promissora sobre o instrumento, visto que foi observado que o GMF-FR era capaz de avaliar o desempenho motor grosso assim como o GMFM-66 avaliava a função motora grossa e também discriminava os resultados de acordo com os níveis de GMFCS.

A inclusão da família no processo de desenvolvimento de instrumentos de pesquisas é uma estratégia considerada válida, pois são os que convivem com seus filhos em uma variedade de circunstâncias do mundo real, especialmente considerando que o desempenho motor dos seus filhos ocorre nesses contextos (FERNALD et al., 2017; NGUYEN et al., 2019). Considerando a relação entre comprometimento motor e independência funcional e a importância de medidas relacionadas ao desempenho no contexto real, este estudo teve como objetivo 1) Envolver os pais na pesquisa e no processo final de adaptação do instrumento GMF-FR; e 2) Analisar as propriedades de medida do GMF-FR para avaliar o desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Envolver as famílias de crianças e adolescentes com idade entre 2 a 18 anos, coletando suas respectivas opiniões no desenvolvimento do instrumento GMF-FR; e analisar suas as propriedades de medida.

2.2 OJETIVO ESPECÍFICO

Conhecer as perspectivas dos pais ou responsáveis quanto aos itens, formato, forma de aplicação, necessidade de modificação, exclusão ou adição de novos itens à versão final do instrumento.

Analisar a validade de conteúdo através da consistência interna do GMF-FR

Analisar a confiabilidade teste-reteste dos pais na aplicação do GMF-FR.

Analisar a validade discriminativa do GMF-FR para avaliar o desempenho motor de crianças e adolescentes com PC em diferentes níveis de GMFCS

Analisar a associação entre o GMF-FR e os níveis do GMFCS.

Analisar se o GMF-FR apresenta efeito piso-teto.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO E ASPECTOS ÉTICOS

Estudo qualitativo e metodológico de propriedades de medida do GMF-FR, no qual incluiu a opinião das famílias no desenvolvimento da versão final do instrumento, e em seguida analisou as propriedades psicométricas. A pesquisa seguiu a metodologia proposta pelo guideline do *Consensus based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN) (MOKKINK et al., 2016), e o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) (TONG; SAINSBURY; CRAIG, 2007), para a proposta quantitativa e qualitativa respectivamente.

Este estudo foi desenvolvido em duas etapas: na primeira etapa incluímos as perspectivas e contribuições das famílias na versão final do instrumento através de uma entrevista cognitiva semi-estruturada realizada de forma online pela plataforma Google Meet. Inicialmente as mães foram contatadas via WhatsApp (dados coletados através do banco de dados do PartiCipa Brasil), nesse primeiro momento foi realizado o convite para participar da pesquisa, explicando os procedimentos, objetivos e riscos e enviado o TCLE para que elas pudessem assentir com a sua participação. Foram selecionadas 12 mães de crianças e adolescentes com PC de diferentes idades e níveis de GMFCS, com o objetivo de observar diferentes opiniões de mães de crianças e adolescentes com PC e suas variabilidades clínicas e pessoais. Após as mães identificarem o melhor dia e horário, foi agendado, de forma online (Google Meet), a entrevista a ser realizada para identificar as suas perspectivas e opiniões sobre o instrumento. Finalizadas as entrevistas, as mesmas foram transcritas de forma literal e enviadas junto com a gravação para a pesquisadora principal, que junto com os experts em saúde infantil que desenvolveram o instrumento, analisaram de forma qualitativa e modificaram o instrumento de acordo com as perspectivas das mães. Figura 2.

Figura 2. Passo a passo da 1ª etapa do estudo.



Legenda: GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa; TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Na segunda etapa foram analisadas as propriedades de consistência interna e validade discriminativa do GMF-FR a partir da contribuição dos pais, seguindo as recomendações do COSMIN (MOKKINK et al., 2016). Características sociodemográficas das famílias e participantes, como: Escolaridade, renda familiar, idade, etc., foram coletadas durante as duas etapas com o objetivo de descrever a amostra. O primeiro contato ocorreu através do WhatsApp, por conveniência, através dos dados do banco de dados do PartiCipa Brasil. 56 mães foram convidadas para participar da pesquisa, foi explicado os procedimentos, objetivos e riscos e enviado o TCLE para que elas pudessem assentir com a sua participação. O GMF-FR já com as modificações sugeridas na primeira etapa, foi adaptado em um formulário Google e enviado via WhatsApp para que as mães a respondessem de forma auto-relatada, para a análise teste-reteste, foi respeitado um prazo de 30 dias da primeira à segunda aplicação. Das 56 mães participantes dessa etapa, 28 participaram da

análise teste-reteste. Em seguida, os dados foram analisados através do *Software* SPSS 20 com intuito de verificar a validade do instrumento. Figura 3.

Figura 3. Passo a passo da 2ª etapa do estudo



Legenda: GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa; TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; GMFCS: Gross Motor Function Classification System

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora (CAAE: 50816221.0.0000.5147) (APÊNDICE A). Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

3.2 PARTICIPANTES

Foram incluídos 68 indivíduos, sendo 12 na primeira etapa e 56 na segunda etapa. Os participantes foram selecionados por conveniência, recrutados do banco de dados do estudo multicêntrico Participa Brasil já aprovado no comitê de ética do HU da UFJF (CAAE: 28540620.6.1001.5133). O cálculo amostral, para a segunda etapa, foi definido através das diretrizes

do *Consensus based Standards for the Selection of Health Measurement Instruments* (COSMIN) (MOKKINK et al., 2016), que considera um tamanho de amostra adequado entre 50 a 100 participantes.

3.3 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Foram incluídos familiares de crianças e adolescentes com PC ou características clínicas neuromotoras e/ou história compatível com PC nascidos após o ano de 2007.

Foram excluídas, crianças e adolescentes com outras disfunções neuromotoras reconhecidas, como mielomeningocele, síndrome de Down ou distrofias musculares.

Para a primeira etapa, foram incluídos familiares de crianças e adolescentes estratificadas por nível da função motora grossa da PC por meio do GMFCS (I/II, III, IV/V) e por idade: 2-6 anos; 6-12 anos; e 12-18 anos, com o objetivo de ouvir diferentes opiniões entre a variabilidade observada tanto por idade quanto por gravidade da PC. Além disso, nesta etapa foi considerada se os familiares tinham ou não experiência prévia com o instrumento GMFM.

3.4 INSTRUMENTOS

Roteiro de entrevista com base cognitiva: Para envolver os familiares na etapa final de desenvolvimento do instrumento, os experts em desenvolvimento infantil que desenvolveram o GMF-FR elaboraram um roteiro de perguntas no formato de entrevista semi-estruturada, baseada em abordagem cognitiva, para que os mesmos colaborassem com suas percepções, durante e após conhecer o instrumento. O roteiro da entrevista possuía 9 questões abertas que abordavam sobre os conhecimentos e expectativas dos familiares sobre a mobilidade da sua criança/adolescente, sendo que 3 perguntas eram realizadas para os familiares antes deles conhecerem o instrumento e 6 perguntas enquanto os familiares preenchiam o formulário e após responderem os itens (ANEXO 1).

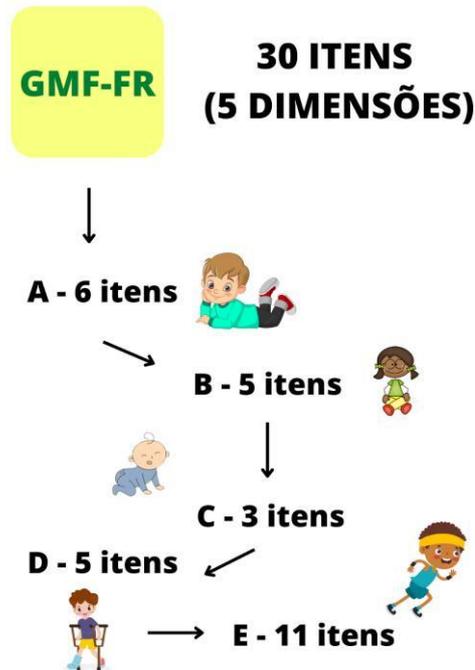
GMFCS-E&R: É um sistema utilizado para a classificação da função motora grossa de crianças e adolescentes com PC de 2 a 18 anos e definido em cinco níveis (I ao V), no qual o nível I representa uma criança/adolescente com maior independência e o nível V uma menor independência. O instrumento enfatiza avaliar a posição sentado, transferências e mobilidade e o desempenho nessas atividades que se mostram significativas na vida diária. As diferenciações entre os níveis têm como base limitações funcionais, o uso de dispositivos manuais para mobilidade e a qualidade do movimento. A análise sobre o instrumento, deve levar em destaque o desempenho atual da função motora grossa da criança, com ênfase no ambiente domiciliar, escolar e comunitário. Caracterizando de forma geral cada nível, o nível I representa crianças e adolescentes que andam sem limitações;

nível II, andam com limitações; nível III, andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade; nível IV, apresenta automobildade com limitações, pode utilizar a mobilidade motorizada; e o nível V se desloca transportado em uma cadeira de rodas manual. O instrumento é dividido entre as idades: < 2 anos; entre 2 a 4 anos; entre 4 e 6 anos; entre 6 e 12 anos e entre 12 e 18 anos. Trata-se de um instrumento confiável e validado tanto na versão inglesa quanto na versão brasileira (PALISANO, R. et al., 2007; PALISANO, R. J. et al., 2008; SILVA; DIAS; PFEIFER, 2016). (ANEXO 2).

GMF-FR: É baseado no GMFM-88, instrumento considerado padrão ouro para avaliar a função motora grossa de crianças com PC, e utilizado por fisioterapeutas em todo o mundo. A versão original do GMFM-88 foi adaptada para permitir que os pais ou responsáveis relatem o que a sua criança e adolescente faz nos ambientes que ela frequenta no seu dia a dia, sem a ajuda dos pais, dando origem ao GMF-FR, cujo objetivo é avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes em todos os níveis de GMFCS e idade entre 2 a 18 anos. O instrumento foi elaborado inicialmente na língua inglesa por um grupo formado de 13 experts em desenvolvimento infantil (4 canadenses e 9 brasileiros), e constou de nove reuniões para elaboração do mesmo entre os meses de julho e outubro de 2020. Os passos para elaboração do instrumento estão descritos em Chagas et al, 2022 (CHAGAS et al., 2022). O instrumento foi desenvolvido concomitantemente na língua portuguesa e inglesa, seguindo os passos de Beaton et al, 2000, passando pelo processo de tradução para a língua portuguesa por dois tradutores de forma independente, sendo a versão final envolvida para a pesquisadora principal responsável pelo desenvolvimento do instrumento (Chagas PSC), após consenso. Neste momento, esta versão foi encaminhada para retrotradução para a língua inglesa para dois tradutores fluentes na língua inglesa, também de forma independente, sendo a versão final devolvida para a pesquisadora principal após consenso. A versão em inglês foi discutida em reunião conjunta com os membros da equipe do Canadá para aprovação da versão final. O nome do instrumento na versão em português brasileiro ficou aprovado em: RELATO FAMILIAR DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA – GMF-FR Possuía 30 atividades funcionais de mobilidade, divididas em 5 dimensões: Dimensão A “deitar e rolar” (6 itens); dimensão B “sentar” (5 itens); dimensão C “engatinhar” (3 itens); dimensão D “em pé” (5 itens); e dimensão E “andar” (11 itens). Figura 4. Gerando então uma pontuação de 0 a 34 pontos, sendo que quanto maior a pontuação melhor é o desempenho. Por se tratar de um instrumento centrado na família, no qual o desempenho está voltado ao contexto real, crianças/adolescentes com níveis de GMFCS IV e V, são expostas somente às dimensões A e B (11 itens), enquanto as que se classificam com níveis de GMFCS I, II e III são expostas a todas as dimensões (30 itens), expondo a criança/adolescente somente a itens que

abordam o seu repertório motor principal, evitando constranger à família durante o preenchimento do formulário.

Figura 4. Divisão dos itens da versão inicial do GMF-FR por dimensão.



Legenda: GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa.

O GMF-FR é recomendado para avaliar o desempenho motor de crianças e adolescentes com PC com idade entre 2 e 18 anos. O instrumento é auto-relatado pelos pais e pode ser aplicado de forma presencial ou online, com duração de aplicação em média entre 10 e 15 minutos.

3.5 PROCEDIMENTOS

Primeira Etapa: Durante a primeira etapa, foram recrutadas, por meio de mensagens pelo aplicativo de mídia social, *WhatsApp*®, mães de crianças e adolescentes com PC do banco de dados do PartiCipa Brasil (CHAGAS, et al., 2020) com diferentes graus de função motora, para representar a variabilidade da gravidade pelo nível de GMFCS (Níveis I/II/ Nível III; e Níveis IV/V) e estratificado por idade (2-6 anos; 6.12 anos; e 12-18 anos). Foram selecionadas mães para cada grupo de idade, de cada nível de gravidade do GMFCS. Foi perguntado para as mães se elas tinham ou não experiência prévia com o GMFM. Após o primeiro contato, a pesquisa foi detalhada para as mães que assentiram a sua participação através da assinatura do TCLE e averiguado possíveis datas e horários para serem realizadas as entrevistas.

Foram realizadas entrevistas com 12 mães de crianças e adolescentes com PC, incluindo todos os níveis de GMFCS e diferentes idades, para que abordassem diferentes opiniões e vivências. As entrevistas foram guiadas através da entrevista cognitiva semi-estruturada, realizada por um fisioterapeuta com 3 anos de formação. O modelo da entrevista foi elaborado pelos experts em saúde infantil que desenvolveram o instrumento, onde a família inseriu a sua opinião sobre a quantidade de itens, entendimento das perguntas e imagens, respostas, forma da descrição, entre outras coisas. A entrevista foi realizada em grupo ou de forma individual, no qual o tempo era determinado de acordo com as discussões com as mães. As mesmas foram realizadas através da plataforma online *Google Meet*®, gravadas e transcritas literalmente pelo mesmo fisioterapeuta. Ao final de todas as entrevistas, foram coletadas informações descritivas dos participantes e suas opiniões enquanto a importância e participação de todo processo.

Segunda etapa: Os participantes foram selecionados por conveniência do grupo de pesquisa do PartiCipa Brasil até atingir um mínimo amostral de 50 participantes. Após a anuência em participar da pesquisa pelo TCLE, os responsáveis responderam o instrumento de classificação GMFCS de acordo com a idade da criança/adolescente e em seguida o GMF-FR referente ao repertório motor da sua criança ou adolescente, ambos adaptados em um formulário da plataforma Google. Para testar a confiabilidade teste-reteste, foi respeitado um prazo de 7 à 30 dias para a coleta, como demanda as diretrizes do COSMIN (MOKKINK et al., 2016). Os dados foram coletados e armazenados em uma planilha do programa Excel e a análise dos dados foi realizada no SPSS® 20.0.

3.5 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram coletados e armazenados em uma planilha do programa Excel e a análise dos dados foi realizada no SPSS® 20.0. As variáveis categóricas foram descritas por meio de frequência e percentil e as variáveis numéricas através de média e desvio padrão.

Os dados coletados na primeira etapa foram enviados para a pesquisadora base através das gravações e transcrições das entrevistas, que junto com outros pesquisadores responsáveis pelo desenvolvimento do instrumento, analisaram cada opinião da família e discutiram as propostas de modificações sugeridas pela família, para construir a versão 2.0 do instrumento.

As propriedades de medida do instrumento foram estudadas utilizando as seguintes análises estatísticas (MOKKINK et al., 2010; TERWEE et al., 2012):

Confiabilidade- foi testada com o objetivo de analisar a homogeneidade dos itens do instrumento, calculada através da estatística Alpha de Cronbach (TERWEE et al., 2007). Este coeficiente varia entre 0,00 a 1,00 e resultados entre 0,75 a 0,90 são considerados aceitáveis.

Reprodutibilidade- foi avaliada pelas repetidas medições (teste-reteste). A confiabilidade é importante para análises discriminativas; os coeficientes de correlação intraclasse (ICC) são expressos como uma proporção entre 0,00 e 1,00, sendo interpretado como baixa confiabilidade (<0,40), confiabilidade moderada (0,40 a 0,75), confiabilidade substancial (0,75 a 0,90) e excelente confiabilidade (>0,90) (TERWEE et al., 2007).

Efeito piso e teto- que é considerado presente caso 15% ou mais da amostra apresenta pontuação mínima do instrumento (0) ou máxima (34) (TERWEE et al., 2007).

Validade discriminativa- entre a pontuação final do GMF-FR e os níveis de GMFCS por meio do teste estatístico One Way ANOVA, e no caso de diferenças estatísticas detectadas, o teste pos-hoc de Tukey foi aplicado para verificar as diferenças bivariadas. Foi analisada a correlação entre a pontuação final do GMF-FR e os níveis de GMFCS através do teste estatístico de Spearmanrho. Em todas as análises foram consideradas o nível de significância com $\alpha=0,05$.

4 RESULTADOS

Primeira etapa - Qualitativa:

Participaram da primeira etapa 12 mães, dessas, 11 responderam o formulário sobre características descritivas e deram as suas opiniões em relação à importância de participar ativamente na construção de um instrumento voltado à realidade do contexto natural em que as crianças e adolescentes com PC estão inseridas. Dessas, a idade média foi de 36,8 (DP 4,75) e ensino superior completo em 45,5% dos casos. As participantes apresentaram uma predominância de renda familiar entre 3 a 5 salários mínimo (36,4%), como é possível observar na tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas da amostra

Variável	Média (DP)	N (%)
Idade	36,8 (4,75)	
Respondente		
Mãe		11 (100)
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto		1 (9,1)
Ensino médio completo		2 (18,2)
Ensino superior incompleto		2 (18,2)
Ensino superior completo		5 (45,5)
Doutorado		1 (9,1)
Renda familiar per capita		
Menor que 1 salário mínimo		2 (18,2)
1 - 3 salários mínimo		2 (18,2)
3 - 5 salários mínimo		4 (36,4)
6 - 8 salários mínimo		1 (9,1)
Maior que 8 salários mínimo		2 (18,2)

Legenda: DP= Desvio padrão; N= Número em frequência

Foram realizadas 10 entrevistas direcionadas, na qual 1 foi realizada em grupo com um total de 3 participantes e as outras foram realizadas de forma individual, totalizando 12 mães ouvidas. A duração média das entrevistas foi de 36 minutos (Mínimo 32min x Máximo 43min). Em relação aos participantes, 50% tinham conhecimento prévio do GMFM, sobre a estratificação entre o nível da função motora grossa dada pela classificação do GMFCS, participaram dessa etapa mães de 4 crianças com nível de GMFCS I/II; 4 crianças com nível de GMFCS III; e 4 crianças com nível de GMFCS IV/V, divididos entre as idades 2-6 anos; 6-12 anos e 12-18anos, representados na tabela 2.

Tabela 2. Descrição dos participantes da primeira etapa

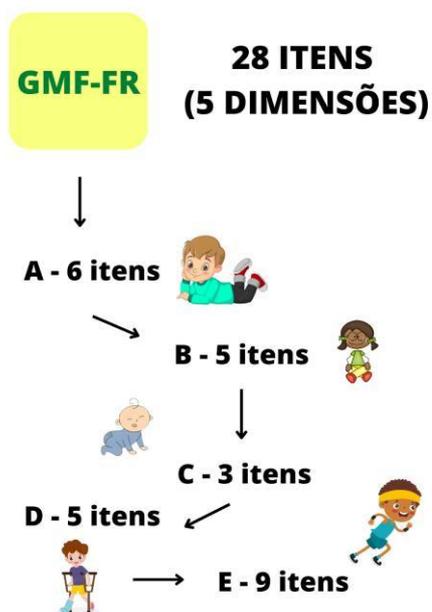
Idade	Com experiência prévia ao GMFM = 6	Sem experiência prévia ao GMFM = 6
02 a 06 anos	GMFCS III (1) GMFCS IV/V (1)	GMFCS I/II (1) GMFCS III (1) GMFCS IV/V (1)
06 a 12 anos	GMFCS III (1)	GMFCS III (1) GMFCS IV/V (1)
12 a 18 anos	GMFCS I/II (1) GMFCS III (1) GMFCS IV/V (1)	GMFCS I/II (1)
Variável	Média em minutos (Min-Max)	N (%)
Entrevistas		
Total		10 (100)
Em grupo		1 (10)
Individual		9 (90)
Duração	36 (32 - 43)	

Legenda: GMFM= *Gross Motor Function Measure*; GMFCS= *Gross Motor Function Classification System*; Min= Mínimo; Max= Máximo; N= Número em frequência

A partir da contribuição das famílias, as mães destacaram a presença de ilustrações, da clareza na descrição e também no ambiente em que as atividades eram realizadas como pontos positivos do instrumento. O fato de o GMF-FR ser respondido em um tempo curto (10-15 min), também torna o instrumento mais prático e de fácil aplicação. Como barreiras, a única citada foi a falta de conhecimento sobre o assunto.

Após esta etapa, a nova versão do instrumento (versão 2.0 do GMF-FR) passou a ter 28 itens (junção de três itens na dimensão de pé em 1 só item), por recomendação das mães, que consideraram os 3 itens como uma progressão da habilidade. O GMF-FR continuou com a mesma pontuação total de 34 pontos (ANEXO 3). Na nova versão para validação, o número de itens por dimensão ficou definido como: Dimensão A “deitar e rolar” (6 itens); dimensão B “sentar” (5 itens); dimensão C “engatinhar” (3 itens); dimensão D “em pé” (5 itens); e dimensão E “andar” (9 itens).
Figura 5.

Figura 5. Divisão dos itens da versão 2.0 do GMF-FR por dimensão.



Legenda: GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa.

Também houve mudanças na estrutura e pontuação do instrumento. Os itens E2; E3; E4 (correspondentes sobre a habilidade de andar 10 passos para frente com apoio de duas mãos, uma mão ou de forma independente) foi unificado em uma só habilidade, direcionando a pontuação de acordo com o desempenho da criança, onde a resposta relacionada ao item anterior E2 vale 1pt; E3, 2pts; e E4, 3pts, diferenciando assim também, o grau de independência para realizar a habilidade (Figura 6).

Figura 6. Itens da dimensão E do GMF-FR após a unificação (E2; E3; E4) e E7; E8

E2 – Minha criança/ adolescente anda para frente. *



Se sim, minha criança/adolescente usualmente anda para frente:

- 10 passos com as duas mãos seguradas por uma outra pessoa ou usando 2 bengalas, 2 muletas ou anda.
- 10 passos com uma das mãos segurada por outra pessoa ou usando uma 1 muleta/bengala
- 10 passos para frente, sem nenhum apoio ou dispositivo de auxílio à marcha

Outra mudança realizada a partir da contribuição das famílias, foi a possibilidade de a criança pontuar de acordo com o seu desempenho em relação à realizar determinadas habilidades. Se a criança/adolescente realiza determinada habilidade para um dos lados (0,5 ponto), ou para ambos os lados (1 ponto). Também, se realiza de forma unilateral (0,5 ponto), ou bilateral (1 ponto). Como

visto na figura 7, isso se aplica para habilidades como rolar da postura prono para supino e vice-versa.

Figura 7. Item da dimensão A do GMF-FR após alterações

A4 – Deitada de barriga para cima, minha criança/adolescente rola para deitada de barriga para baixo (de bruços), sem nenhuma ajuda física minha.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Rola para o lado esquerdo
- Rola para o lado direito
- Rola para os dois lados

Ainda em relação à pontuação, foi adotado um modelo de pontuação inferior para crianças que realizam determinada habilidade com auxílio de algum dispositivo, como andador, muletas ou

bengala. As mães solicitaram dar ênfase à possibilidade de a criança realizar a habilidade com o uso do dispositivo de auxílio, o que gerou alterações tanto na instrução inicial, quanto nas imagens, incluindo ilustrações com o uso do dispositivo e apoio externo (nestes casos, dependendo do item, a pontuação varia entre 0,5 ponto e 1 ponto) (figura 8).

Figura 8. Itens da dimensão B, D, C e E do GMF-FR após a modificação das imagens

B1 – Quando está sentada no chão ou no tapete com suas mãos apoiadas, minha criança/adolescente mantém o equilíbrio por cinco segundos (você pode contar lentamente até 5).



Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Não precisa de nenhum apoio extra
- Precisa de apoio no seu tronco/ suas costas

D2 – Minha criança/adolescente fica de pé sozinha por 3 segundos (por favor marque as duas opções abaixo).



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança usualmente:

- Não precisa de apoio extra
- Usa um dispositivo auxiliar (andador) ou outro objeto para apoio como uma mesa

C2 – Minha criança/adolescente pode ficar na posição de engatinhar (em suas mãos e joelhos), sem se mover para frente, por 10 segundos (você pode contar lentamente até 10). Você pode ajudar sua criança a chegar nessa posição.



E9 – Minha criança/adolescente desce (de pé) 4 degraus, com o apoio da parede/ corrimão/dos pais ou sem apoio.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Não segura em um corrimão ou parede para subir
- Segura em um corrimão, dispositivo de apoio ou parede para subir
- Precisa de apoio externo por parte do cuidador para subir

Para explorar a perspectiva das mães sobre a importância da participação no desenvolvimento do instrumento, foi elaborada a seguinte pergunta: *“O que você achou e qual a importância de participar do desenvolvimento de um instrumento que tem o objetivo de avaliar o desempenho motor grosso da sua criança/adolescente?”*. E sobre a experiência de participação, foi elaborada a pergunta: *“O que você achou de participar de um estudo dessa forma? Participando do início do planejamento de um novo instrumento.”* A seguir são apresentados alguns feedbacks das mães:

Mãe 1, 49 anos, nível superior completo, de Minas Gerais, filho com 6 anos, GMFCS III, PC bilateral: *“Acredito que pode ajudar crianças com problemas parecido com da minha filha (sic)”* e *“Qualquer estudo que possa vir a melhorar a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral é muito válido. E o fato de ser online e na hora que eu podia foi muito bom (sic.)”*.

Mãe 2, 39 anos, ensino fundamental incompleto, do Distrito Federal, filho com 5 anos, GMFCS I, PC unilateral: *“Acho muito bom tudo que seja feito para melhorar a vida de nossas crianças (sic.)”* e *“Pra mim foi ótimo que se preocupem com nossa opinião pois a gente é quem sofre e sabe as necessidades das crianças (sic.)”*

Mãe 3, 22 anos, ensino médio completo, do Distrito Federal, filho com 12 anos, GMFCS 3, PC bilateral: *“Acho interessante poder avaliar até onde nossas crianças podem ser independentes”* e *“Me sinto grata em poder expressar a minha opinião”*

Segunda etapa:

Participaram da segunda etapa 56 crianças e adolescentes com idade média de 6,8 anos (DP 3,32), sendo 51,8% do sexo feminino e 48,2% sexo masculino. A maioria dos participantes foram

crianças e adolescentes com PC bilateral (66,1%) com predominância do nível de GMFCS V (26,8%), porém distribuída entre todos os níveis. A maioria das crianças e adolescentes faziam uso de alguma forma de tecnologia assistiva (80,4%) (tabela 3). Em relação às características dos responsáveis e respondentes do instrumento, a idade foi de 37,3 anos (DP 9,32), 91,1% eram as mães com predominância de escolaridade em nível médio completo (44,6%) (tabela 4).

Tabela 3. Características da amostra

Variável	Média (DP) [Min-Max]	N (%)
Total de participantes		56 (100)
Idade	6,8 (3,32) [2-15]	
Sexo		
Feminino		29 (51,8)
Masculino		27 (48,2)
Topografia		
Unilateral		19 (33,9)
Bilateral		37 (66,1)
GMFCS		
I		10 (17,9)
II		13 (23,2)
III		7 (12,5)
IV		11 (19,6)
V		15 (26,8)
Tecnologia assistiva		
Uso de alguma tecnologia		45 (80,4)
Nenhum		11 (19,6)

Legenda: DP= Desvio padrão; Min= Mínimo; Max= Máximo; N= Número em frequência; GMFCS= *Gross Motor Function Classification System*; Idade foi representada em anos.

Tabela 4. Característica dos respondentes

Variável	Média (DP) [MinxMax]	N (%)
Idade	37,3 (9,32) [20-69]	
Respondente		
Mãe		51 (91,1)
Pai		2 (3,6)
Avô/Avó		2 (3,6)
Outro		1 (1,8)
Escolaridade do respondente		
Ensino fundamental incompleto		3 (5,4)
Ensino fundamental completo		3 (5,4)
Ensino médio incompleto		7 (12,5)
Ensino médio completo		25 (44,6)
Ensino superior incompleto		2 (3,6)
Ensino superior completo		15 (26,8)
Doutorado		1 (1,8)

Legenda: DP= Desvio padrão; N= Número em frequência; a idade foi representada em anos.

Em relação à consistência interna do instrumento, foi observado uma excelente confiabilidade; (alfa de Cronbach de $\alpha=0,98$) e um Índice de Coeficiente de Correlação (ICC) (0,98; $0,96 \leq IC95\% \leq 0,99$). Cinco dos 56 participantes (8,9%) pontuaram o mínimo (0) ou o máximo (34), descartando o efeito piso e teto (Tabela 5).

Tabela 5. Propriedades de medida do GMF-FR

Consistência interna	Valor estatístico	Valor de referência
alpha de Cronbach	0,98	0 - 1
Índice de Coeficiente de Correlação*	0,98 ($\leq 96IC95\% \geq 0,99$)	0 - 1
Efeito piso e teto	8,90%	<15%

Legenda: GMF-FR= Relato Familiar da Função Motora Grossa; *= Participaram 28 crianças/adolescentes

Sobre a análise da validade discriminativa, foi observado pelo teste One Way ANOVA uma diferença estatisticamente significante ($p < 0,001$) entre a pontuação final do GMF-FR e os níveis de severidade da PC classificados pelo GMFCS, no qual o *post-hoc* de Tukey mostrou diferença entre todos os níveis de GMFCS ($p < 0,001$), menos entre o nível I e nível II. Quando observado a correlação entre a pontuação total do GMF-FR e os níveis de GMFCS, foi encontrada uma

correlação forte negativa de $\rho = -0,93$ ($P < 0,001$), mostrando que o GMF-FR é capaz de discriminar o desempenho motor grosso de crianças e adolescentes com PC de acordo com os níveis de GMFCS, exceto entre os níveis I e II. Os dados estão representados em percentil e pontuação total nas tabelas 6 e 7 respectivamente.

Tabela 6. Pontuação em percentil do GMF-FR por nível de GMFCS

Nível de GMFCS	Média (DP)	IC95%	Significância estatística
I	94,7 (4,27)	91,65 - 97,75	$p < 0,092$
II*	83,3 (11,65)	76,27 - 90,35	$p < 0,001^*$
III*	58,7 (17,7)	42,28 - 75,51	$p < 0,001^*$
IV*	27,2 (9,49)	20,89 - 33,65	$p < 0,001^*$
V*	7,8 (8,79)	3,00 - 12,73	$p < 0,001^*$

Legenda: GMF-FR= Relato da Familiar da Função Motora Grossa; GMFCS= *Gross Motor Function Classification System*; DP= Desvio padrão; IC= Intervalo de confiança; *= Diferença significativa entre os níveis de GMFCS

Tabela 7. Pontuação total do GMF-FR por nível de GMFCS

Nível de GMFCS	Média (DP)	IC95%	Significância estatística
I	32,1 (1,66)	30,91 - 33,29	$p < 0,107$
II*	28,3 (3,96)	25,91 - 30,70	$p < 0,001^*$
III*	20,1 (6,04)	14,56 - 25,73	$p < 0,001^*$
IV*	9,3 (3,20)	7,21 - 11,51	$p < 0,001^*$
V*	2,7 (3,03)	1,05 - 4,41	$p < 0,001^*$

Legenda: GMF-FR= Relato da Familiar da Função Motora Grossa; GMFCS= *Gross Motor Function Classification System*; DP= Desvio padrão; IC= Intervalo de confiança; *= Diferença significativa entre os níveis de GMFCS

5 DISCUSSÃO

O presente estudo foi desenhado considerando o modelo de pesquisa centrado na família, como proposto por Rosenbaum e outros pesquisadores (ROSENBAUM, 2011; ALSEM, et al., 2017; HAMILTON, et al., 2018), ao inserir a família de forma ativa na pesquisa, contribuindo para a construção do instrumento em sua fase final. Os resultados apresentam desfechos positivos para os pesquisadores, pacientes e comunidade, visto que as contribuições das mães aprimoraram a versão final do GMF-FR. O instrumento na sua nova versão com 28 itens, e novo formato de pontuação, descrição, e consideração do uso bilateral dos membros e necessidade de apoio que a criança/adolescente necessita para realizar os itens tornou o instrumento mais adequado para o contexto real em que as crianças e adolescentes estão inseridas. O instrumento foi refinado e se tornou mais prático e realista a partir da parceria estabelecida com as mães, que participaram

ativamente da pesquisa, contribuindo para a construção de resultados mais relevantes para as necessidades desta população (HARRISON and BROOCKS, 2015).

Uma revisão sistemática desenvolvida com o objetivo de explorar o impacto do envolvimento do paciente e do público em usuários dos serviços, pesquisadores e comunidade na pesquisa em saúde e assistência social (BRETT, et al., 2014), refletiu como pontos positivos o destaque para todos os participantes durante o processo, empoderamento e valorização dos pacientes. Para os pesquisadores, os ganhos foram do ponto de vista intelectual e de visão de pensamento na área de pesquisa, assim como maior parceria entre o meio acadêmico e a comunidade em geral (BRETT, et al., 2014). No nosso estudo também foi observado que a inclusão das perspectivas e opiniões das mães contribuíram para que o GMF-FR se tornasse um instrumento prático e de fácil aplicação e entendimento. Além disso, as mães ressaltaram como essa participação ativa na pesquisa impactou de forma positiva o sentimento de estar presente e contribuindo não somente para a sua criança e/ou adolescente, mas também para outras famílias que vivam experiências similares a de seu filho.

Algumas barreiras limitam a inserção dos pacientes e comunidade dentro do contexto da pesquisa, como a falta de dinheiro e tempo, preparo e capacitação dos usuários (BRETT, et al., 2014). Black e colaboradores, em 2018, publicaram um estudo que também explorava as perspectivas do público e pacientes nas suas participações em pesquisa. Nele, identificaram quatro principais temas que poderiam impactar no envolvimento: o ambiente de pesquisa, a expectativa, o suporte e o valor. Com base no estudo, os autores recomendam que pesquisadores trabalhem com o objetivo de aprimorar o envolvimento da comunidade através de estratégias que impactam positivamente, desenvolvendo modelos de pesquisa centrados no paciente (BLACK, et al., 2018). O presente estudo foi realizado em um contexto leve, descontraído e acolhedor, no qual as próprias mães definiram datas e horários para que pudessem participar, sem que isso impactasse no seu dia a dia e afazeres. As expectativas das mães foram ouvidas respeitosamente e as ideias construídas em parceria desde o primeiro contato até a entrevista, com suporte para informações e retirada de dúvidas. Desta forma, as mães se sentiram valorizadas e gratas em poder participar de um processo que pode impactar o desenvolvimento de crianças e adolescentes com PC ou uma condição de saúde semelhante.

O GMF-FR apresentou excelente valor do alpha de Cronbach ($\alpha=0,98$), o que atesta a homogeneidade do instrumento. O índice do alfa de Cronbach varia entre 0 a 1 (LANDIS; KOCH, 1977), sendo que quanto maior o valor, ou seja, mais próximo de 1, maior é a consistência interna do instrumento (TERWEE, et al., 2007). Ainda a respeito da consistência interna, sobre a reprodutibilidade do GMF-FR, foi observado um ICC interavaliador no teste-reteste de 0,98

($0,96 \leq IC95\% \leq 0,99$), o que confirma uma excelente confiabilidade (TERWEE et al., 2007). O GMFM, que serviu como instrumento de base do GMF-FR, é considerado padrão ouro para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC, e também é considerado de excelente confiabilidade, com ICC de 0,99 (RUSSEL, et al., 2013).

Com relação à validade discriminativa, foi observado que apenas 8,9% da amostra pontuou ou o valor mínimo ou o valor máximo do GMF-FR, descartando o índice de efeito piso e teto, que está presente quando mais de 15% dos participantes alcançam esses valores. Esses resultados também respaldam a validade de conteúdo e confiabilidade do instrumento (TERWEE et al., 2007).

Houve diferença estatisticamente significativa entre a pontuação total e percentil do GMF-FR e os níveis de GMFCS, mostrando que o instrumento é capaz de diferenciar o desempenho motor de acordo com a severidade da PC. Apenas nos grupos de participantes classificados com nível de GMFCS I e II não foi possível identificar essa diferença, o que pode estar relacionado a um desempenho motor semelhante dessas crianças em atividades funcionais no contexto real em que estão inseridas. Os resultados mostraram uma correlação forte negativa entre a pontuação do GMF-FR e os níveis de GMFCS, ou seja, quando mais independente a criança e/ou adolescente, melhor é o seu desempenho motor grosso, independente da idade, assim como é descrito pelo GMFCS (PALISANO, et al., 2007; PALISANO, et al., 2008).

Algumas limitações do estudo precisam ser destacadas, como por exemplo o nível de escolaridade das mães participantes da primeira etapa. A maioria das mães teve acesso ao nível superior de educação, sendo que 45,5% delas concluíram. Esses dados não refletem a realidade da maioria das mulheres brasileiras, visto que no censo de 2010, apenas 12,5% das mulheres acima de 25 anos possuía ensino superior completo (IBGE, 2010). Um fato que pode ter contribuído para o presente resultado, é que a primeira etapa do estudo aconteceu de forma online – ou seja, somente as famílias que tinham acesso à internet puderam participar. Outra limitação do estudo diz respeito ao número de participantes para a análise teste-reteste. Apenas 28 participantes foram incluídos, enquanto que as diretrizes do COSMIN (MOKKINK, et al., 2016) recomendam um tamanho amostral adequado maior que 30 participantes. Porém, apesar disso, o alto valor de ICC encontrado pode sinalizar que não houve influência desse menor tamanho amostral.

6 CONCLUSÃO

O envolvimento das famílias no processo de pesquisa científica beneficia tanto as famílias quanto os pesquisadores, e torna os resultados mais relevantes por captar realidades em que a comunidade está inserida por meio das suas percepções. O GMF-FR é um instrumento com

excelente validade interna, em relação à homogeneidade e reprodutibilidade e com excelente validade discriminativa entre os níveis de GMFCS, exceto nos níveis I e II. É necessário a continuidade de estudos que ampliem a avaliação das propriedades psicométricas, como a validade externa para confirmar a responsividade do GMF-FR e validade concorrente com o instrumento padrão outro GMFM. O GMF-FR é um instrumento promissor, com grande potencial de ser implementado em larga escala, especialmente em contextos de baixos recursos, pois não implica em custos, é de fácil administração e auto reportado pelos pais e de extrema relevância para descrever a função motora grossa de crianças e adolescente com PC no seu contexto natural, seja por meio de telereabilitação, em ambiente domiciliar ou em contexto clínico.

7 REFERÊNCIAS

ALSEM, M. W. et al. Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. **Research Involvement and Engagement**, [s. l.], vol. 3, no. 1, p. 1–12, 2017. Available at: <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0079-6>

BEATON D.E. et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **SPINE**. v. 25, n. 24, p. 3186–3191. 2000. Disponível em: <
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11124735>>.

BEN-PAZI, Hilla; BENI-ADANI, Liana; LAMDAN, Ron. Accelerating Telemedicine for Cerebral Palsy During the COVID-19 Pandemic and Beyond. **Frontiers in Neurology**, [s. l.], vol. 11, no. June, p. 1–7, 2020. Available at: <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.00746>

Biggane AM, Olsen M, Williamson PR. PPI in research: a reflection from early stage researchers. **Res Involv Engagem**. 2019 Nov 19;5:35. <https://doi:10.1186/s40900-019-0170-2>

BLACK, Agnes et al. What constitutes meaningful engagement for patients and families as partners on research teams? **Journal of Health Services Research and Policy**, [s. l.], vol. 23, no. 3, p. 158–167, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1177/1355819618762960>

BRETT, Jo et al. A Systematic Review of the Impact of Patient and Public Involvement on Service Users, **Researchers and Communities**. **Patient**, [s. l.], vol. 7, no. 4, p. 387–395, 2014. Available at: <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>

CHAGAS, Paula S. C. et al. Study protocol: functioning curves and trajectories for children and adolescents with cerebral palsy in Brazil – PartiCipa Brazil. **BMC Pediatrics**, [s. l.], vol. 20, no. 1, p. 1–10, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02279-3>

CHAGAS, P. et al. Gross Motor Function Parent Report (GMF-PR): preliminary evidence of validity. **Developmental Medicine & Child Neurology Scientific Posters – Thursday, October 7**, v. 63, n. S3, p. 76–76, out. 2021. Available at: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15005>

CHAGAS, P. et al. Development of the Gross Motor Function Family Report (GMF-FR) for children with cerebral palsy. **Physiotherapy Canada**, [s. 1.], vol.,no., March, 2022. Available at: <https://doi.org/10.3138/ptc-2021-0006>

FERNALD, Lia C. H. et al. A Toolkit for Measuring Early Childhood Development in Low- and Middle-Income Countries. Prepared for the Strategic Impact Evaluation Fund, the World Bank. [s. 1.], p. 17–27, 2017. Available at: <http://documents.worldbank.org/curated/en/384681513101293811/pdf/WB-SIEF-ECDMEASUREMENT-TOOLKIT.pdf>

FERRE-FERNÁNDEZ, Marina et al. Measures of motor and functional skills for children with cerebral palsy: A systematic review. **Pediatric Physical Therapy**, [s. 1.], vol. 32, no. 1, p. 12–25, 2020. Available at: <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000661>

HAMILTON, Clayton B. et al. An empirically based conceptual framework for fostering meaningful patient engagement in research. **Health Expectations**, [s. 1.], vol. 21, no. 1, p. 396–406, 2018. Available at: <https://doi.org/10.1111/hex.12635>

HARRISON, Samantha Louise; BROOKS, Dina. Active Patient Engagement: Long Overdue in Rehabilitation Research. **Physiotherapy Canada**, [s. 1.], vol. 67, no. 4, p. 305–307, 2015. Available at: <https://doi.org/10.3138/ptc.67.4.gee>

HUBER, Machteld et al. How should we define health? **BMJ (Online)**, [s. 1.], vol. 343, no. 7817, p. 1–3, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE, censo demográfico 2010. Estatísticas de gênero. Available: <https://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=2,-2,48,128&ind=4699>. Acesso em: 9 de julho de 2022.

Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, Boyd RN, Brennan SE, Langdon K, Toovey RAM, Greaves S, Thorley M, Novak I. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. **Dev Med Child Neurol**. 2022 May;64(5):536-549. Available at: <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>

LANDIS, J. Richard; KOCH, Gary G. The measurement of observer agreement for categorical data. **Biometrics**, p. 159-174, 1977. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/2529310>.

LONGO, Egmar; DE CAMPOS, Ana Carolina; PALISANO, Robert J. Let's make pediatric physical therapy a true evidence-based field! Can we count on you? **Brazilian Journal of Physical Therapy**, [s. l.], vol. 23, no. 3, p. 187–188, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2018.10.011>

MOKKINK, Lidwine B. et al. The COnsensus-based standards for the selection of health measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, [s. l.], vol. 20, no. 2, p. 105–113, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143>

NGUYEN, Linda et al. Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health to support goal-setting practices in pediatric rehabilitation: a rapid review of the literature. **Disability and Rehabilitation**, [s. l.], vol. 0, no. 0, p. 1–11, 2019. Available at: <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1643419>

PALISANO, Robert et al. GMFCS-E & R- Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. Reference: **Dev Med Child Neurol**, [s. l.], vol. 39, p. 214–223, 2007. Available at: www.canchild.ca

PALISANO, Robert J. et al. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [s. l.], vol. 50, no. 10, p. 744–750, 2008. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>

ROSENBAUM, Peter et al. A report: The definition and classification of cerebral 22 palsy April 2006. **Developmental Medicine and Child Neurology**, [s. l.], vol. 49, no. SUPPL. 2, p. 8–14, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>

ROSENBAUM, Peter. Family-centred research: What does it mean and can we do it? **Developmental Medicine and Child Neurology**, [s. l.], vol. 53, no. 2, p. 99– 100, 2011. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03871.x>

Russell DJ, Rosenbaum PL, Wright V, L A. A medida da função motora bruta (**GMFM-66 e manual do usuário GMFM-88**). 2ª ed. Londres: MacKeith Press; 2013

Russell DJ, Wright M, Rosenbaum P, Avery L. Gross Motor Function Measure (**GMFM-66 & GMFM-88**) User's Manual. 3rd edition ed. Mac Keith Press; 2021:320.

SILVA, Daniela Baleroni Rodrigues; DIAS, Larissa Bombarda; PFEIFER, Luzia Iara. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. **Fisioterapia e Pesquisa**, [s. l.], vol. 23, no. 2, p. 142–147, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/14396823022016>

TERWEE, Caroline B. et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, [s. l.], vol. 60, no. 1, p. 34–42, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>

TONG, Allison; SAINSBURY, Peter; CRAIG, Jonathan. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, [s. l.], vol. 19, no. 6, p. 349–357, 2007. Available at: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>

WHO, Constitution O F. OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION 1. [s. l.], no. February 1977, p. 1–18, 2006

WIMALASUNDERA, Neil; STEVENSON, Valerie L. Cerebral palsy. [s. l.], p. 184–194, 2016. Available at: <https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001184>

APÊNDICE A – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PartiCipa Brasil: Contribuição dos pais para o desenvolvimento do Instrumento Relato Familiar da Função Motora Grossa, e propriedades psicométricas

Pesquisador: Paula Silva de Carvalho Chagas

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 50816221.0.0000.5147

Instituição Proponente: Faculdade de Fisioterapia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.947.980

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

"As evidências científicas atuais apoiam implementações de terapias centradas na família. A experiência autorrelatada pelas famílias sobre essa prática, está associada à melhora da satisfação com os serviços, saúde mental e ao menor estresse em lidar com o sistema de saúde. O envolvimento ativo dos pais e pacientes na pesquisa é positivo para o paciente, pesquisador, público e comunidade em geral. Estudos envolvendo os usuários leva a construção de protocolos fundamentados na realidade dos pacientes. Houve uma mudança no conceito de pensar em saúde, onde especialistas internacionais em saúde propuseram uma nova definição "saúde é a capacidade de se adaptar e de se autogerir". Levando em consideração esse novo olhar para a saúde, voltado ao desempenho e não para a capacidade em executar tarefas, ainda não existe uma ferramenta que avalia o desempenho motor de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), a qual inclui habilidades motoras grossas funcionais e fundamentais e a opinião da família no seu desenvolvimento, incorporando o contexto real dessas crianças e adolescentes. Com a pandemia do COVID19, tornou-se urgente a necessidade de opções remotas para a avaliação de crianças/adolescentes com deficiências, destacando a procura por novas ferramentas que fornecem suporte para uma avaliação e intervenção à distância para crianças, adolescentes e

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 4.947.980

famílias em seus contextos naturais. Com isso, foi visto necessário a construção de uma ferramenta para avaliar a função motora grossa, reportada pelos pais, para uso no ambiente natural de crianças e adolescentes com PC, denominada Gross Motor Function – Family Report (GMF-FR). Trata-se de um estudo metodológico misto, quantitativo e qualitativo, que objetiva obter a colaboração dos pais para o desenvolvimento da ferramenta, e explorar as propriedades de medição do instrumento GMF-FR, no que se refere a validade e confiabilidade do instrumento dirigido à crianças e adolescentes com PC entre 2 e 18 anos. Este estudo tem como objetivo incluir as famílias na pesquisa e as suas respectivas opiniões sobre o GMF-FR, e analisar as suas propriedades psicométricas."

Objetivo da Pesquisa:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

Objetivo Primário:

Envolver as famílias na pesquisa e suas respectivas opiniões no desenvolvimento do instrumento GMF-FR e verificar as propriedades psicométricas do GMF-FR em crianças e adolescentes com PC com idade entre 2 a 18 anos.

Objetivo Secundário:

Conhecer as perspectivas dos pais ou responsáveis quanto aos itens, formato, forma de aplicação, necessidade de modificação, exclusão ou adição de novos itens à versão pre-final do instrumento. Explorar as propriedades psicométricas iniciais da medida, a saber: consistência interna, validade discriminativa e concorrente do GMF-FR, confiabilidade teste-reteste, para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC com idade entre 2 a 18 anos*.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

Riscos:

Esta pesquisa apresenta riscos mínimos relacionados ao fato de que o participante estará fornecendo informações pessoais, mas para diminuir esses riscos, garantimos o sigilo dos dados pessoais. Durante a aplicação do GMFM a criança correrá riscos parecidos como de um dia normal de atividades físicas ou brincadeiras de crianças / adolescentes, por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço, queda e fadiga durante a execução da avaliação.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 4.947.980

Espera-se que não haja intercorrências, pois, os pesquisadores e os responsáveis estarão ao lado das crianças/ adolescentes durante essa etapa do estudo amparando e evitando quedas. Além disto, caso o participante queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja nenhum prejuízo. As avaliações do GMFM serão realizadas presencialmente, seguindo todas as recomendações de biossegurança da Faculdade de Fisioterapia para a prevenção do COVID-19 vigentes no momento.

Benefícios:

A pesquisa contribuirá para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. Adicionalmente, permitirá a construção de uma nova ferramenta, prática e que pode ser respondida pelos pais, melhorando os serviços prestados para essa população e poderá ser utilizado em pesquisas com o mesmo foco, contribuindo posteriormente com as políticas públicas*.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para

Endereço: JOSÉ LOURENÇO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 4.947.960

CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: 31/07/2023.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1757630.pdf	13/08/2021 15:00:30		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsaveis_2etapa.pdf	13/08/2021 14:59:21	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_2etapa.pdf	13/08/2021 14:59:12	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2etapa.pdf	13/08/2021 14:59:01	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_1etapa.pdf	13/08/2021 14:58:45	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 4.947.980

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	13/08/2021 14:52:35	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	declaracao_banco_dados_portugues.pdf	13/08/2021 14:49:44	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_infra_estrutura_portugues.pdf	13/08/2021 14:48:12	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_portugues.pdf	13/08/2021 14:47:09	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito
Outros	Entrevista_cognitiva.pdf	12/08/2021 13:17:22	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	GMFCS_Family_12_18.pdf	12/08/2021 11:43:47	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	GMFCS_Family_6_12.pdf	12/08/2021 11:43:37	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	GMFCS_Family_4_6.pdf	12/08/2021 11:43:29	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	GMFCS_Family_2_4.pdf	12/08/2021 11:43:16	ELTON DUARTE DANTAS MAGALHAES	Aceito
Outros	GMF_PR_instrument.pdf	12/08/2021 11:34:47	Paula Silva de Carvalho Chagas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JUIZ DE FORA, 01 de Setembro de 2021

Assinado por:
Jubel Barreto
(Coordenador(a))

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
UF: MG Município: JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – 1º e 2º etapa

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Gostaríamos de convidar você para participar como voluntário (a) da pesquisa "PartiCipa Brasil: Contribuição dos pais para o desenvolvimento do instrumento Relato Familiar da Função Motora Grossa, e propriedades psicométricas". Sua participação é importante porque você tem sob sua responsabilidade uma criança/adolescente com Paralisia Cerebral (PC). Neste estudo, pretendemos tornar as famílias mais participativas nas pesquisas e inserir a opinião dos familiares sobre o desenvolvimento de um instrumento que pode ser respondido pelos pais ou responsáveis e que avalia a função motora de crianças e adolescentes com PC com idade entre 2 e 18 anos. A sua opinião é importante para que este instrumento seja construído de forma que os pais/responsáveis entendam como respondê-lo adequadamente e que também seja confiável para medir a função motora das crianças/adolescentes com PC. Com isso, vamos conseguir elaborar um instrumento que avalie a sua criança/adolescente de acordo com a visão e experiência da família.

Caso você concorde em participar, vamos fazer as seguintes atividades:

Inicialmente você vai responder um questionário online de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) que classifica a sua criança/adolescente de acordo com a sua funcionalidade. Em seguida, em um horário previamente agendado com você, iremos realizar uma videochamada que será gravada em áudio e vídeo, na qual vamos realizar uma entrevista com o objetivo de incluir a sua opinião sobre o instrumento GMF-FR. A entrevista contém 9 itens que serão abordados antes, durante e após você conhecer o instrumento. Os itens têm como proposta avaliar as questões referentes a função motora grossa e mobilidade da sua criança/adolescente. Queremos contar com a sua opinião enquanto pais/responsáveis, sobre o instrumento. A entrevista será transcrita de forma literal, ou seja, as falas serão convertidas em texto para que possamos analisar as respostas e opiniões. A entrevista poderá ser realizada em grupo, com outros pais/responsáveis por crianças/adolescentes com PC, ou de forma individual. Iremos gravar a entrevista em áudio e vídeo, sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da sua imagem para fins de divulgação em eventos científicos e acadêmicos. Esta pesquisa apresenta riscos mínimos que podem ser riscos de origem psicológica, intelectual ou emocional e que podem estar relacionados com a possibilidade de constrangimento ao participar da pesquisa e responder às perguntas do questionário e entrevista, desconforto, medo, vergonha, e, estresse, quebra de sigilo, cansaço ao responder às perguntas e quebra de anonimato. Para diminuir esses riscos, garantimos o sigilo dos dados pessoais e utilizaremos tarja preta nos olhos caso a imagem seja utilizada em eventos científicos e acadêmicos.. Se o(a) senhor(a) ficar constrangido durante a entrevista, a mesma poderá ser interrompida a qualquer instante, sem nenhum prejuízo para o senhor(a). Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança/adolescente. Entretanto, a pesquisa contribuirá para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá a construção de uma nova ferramenta, prática e que pode ser respondida pelos pais, melhorando os serviços prestados para essa população e poderá ser utilizado em pesquisas com o mesmo foco.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar desse estudo.

Este termo de consentimento será enviado tanto para o e-mail informado pelo participante, quanto para o e-mail do pesquisador juntamente com as respostas do questionário através do formulário da plataforma Google. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos com para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.



Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20__ .

- Concordo em participar da pesquisa.
 Não concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Contatos pessoais:

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas
Endereço: Av. Eugênio do Nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco
CEP.: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32)21023843
E-mail: paula.chagas@ufjf.br

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:
CEP UFJF – Comitê de Ética em Pesquisas UFJF
Rua José Lourenço Kelmer, s/n° - Bairro São Pedro
CEP.: 36036900– Juiz de Fora – MG
Telefone: (32)21023911
E-mail:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO/RESPONSÁVEIS

O menor _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa "Participa Brasil: Contribuição dos pais para o desenvolvimento do instrumento Relato Familiar da Função Motora Grossa, e propriedades psicométricas". Sua participação é importante porque você tem sob sua responsabilidade uma criança / adolescente com Paralisia Cerebral (PC). Neste estudo, pretendemos tornar as famílias mais participativas nas pesquisas e inserir a opinião dos familiares sobre o desenvolvimento de um instrumento que pode ser respondido pelos pais ou responsáveis e que avalia a função motora grossa de crianças e adolescentes com PC com idade entre 2 e 18 anos. A sua opinião é importante para que este instrumento seja construído de forma que os pais/responsáveis entendam como respondê-lo adequadamente e que também seja confiável para medir a função motora das crianças/ adolescentes, para assim, podermos validar de forma descritiva e concorrente e analisar a confiabilidade teste-reteste do mesmo. Com isso, vamos conseguir elaborar um instrumento que avalie a sua criança / adolescente com PC de acordo com a visão e experiência da família.

Caso você concorde na participação do menor, vamos fazer as seguintes atividades:

Em um horário previamente combinado, o senhor (a) vai responder um questionário online de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) que classifica a sua criança/adolescente de acordo com a sua funcionalidade. Em seguida, iremos aplicar o instrumento *Gross Motor Function – Family Report* GMF-FR adaptado em um formulário online. O instrumento tem o objetivo de classificar o desempenho da função motora grossa da sua criança/adolescente em um contexto do dia a dia. Em um prazo entre 7 a 30 dias, iremos entrar em contato para aplicar novamente o mesmo instrumento, com o objetivo de observar se o instrumento é confiável para observar as mesmas respostas após uma primeira aplicação.

Para avaliar se o *Gross Motor Function – Family Report* (GMF-FR) é confiável para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), vamos comparar a sua pontuação com o instrumento de medida da função motora grossa (GMFM), que é um instrumento amplamente utilizado em todo o mundo para avaliar a capacidade motora grossa de crianças/adolescentes nas posturas deitado e rolando, sentado, engatinhando e ajoelhado, de pé, andando, correndo e pulando. Para isso, iremos agendar uma avaliação com o senhor (a) em um prazo de 7 a 30 dias após a segunda avaliação realizada com o GMF-FR, essa etapa será realizada de forma presencial com duração entre 30 à 60 minutos.

Durante as avaliações, seu(ua) filho(a) poderá ser filmado ou fotografado, mas garantimos que o rosto dele(a) será retratado ou tampado por um quadrado preto quando divulgado, pois nossa intenção é demonstrar a avaliação realizada. Sendo assim, se você assinar esse termo está concordando com a utilização da imagem para fins de divulgação em eventos científicos e acadêmicos. Esta pesquisa apresenta riscos mínimos que podem ser riscos de origem psicológica, intelectual ou emocional e que podem estar relacionados com a possibilidade de constrangimento ao participar da pesquisa e responder às perguntas do questionário e entrevista, desconforto, medo, vergonha, e, estresse, quebra de sigilo, cansaço ao responder às perguntas e quebra de anonimato. Para diminuir esses riscos, garantimos o sigilo dos dados pessoais e utilizaremos tarja preta nos olhos caso a imagem seja utilizada em eventos científicos e acadêmicos. Se o(a) senhor(a) ficar constrangido durante a entrevista, a mesma poderá ser interrompida a qualquer instante, sem nenhum prejuízo para o senhor(a). Durante a aplicação do GMFM a criança correrá riscos parecidos como de um dia normal de atividades físicas ou brincadeiras de crianças/adolescentes, por exemplo, possível desequilíbrio corporal, desconforto, cansaço, queda e fadiga durante a execução da avaliação. Para minimizar esses riscos, a avaliação será realizada por pesquisadores treinados e os mesmos estarão ao lado das crianças/adolescentes durante essa etapa do estudo amparando e evitando quedas. Além disto, caso seu filho ou você queira desistir da avaliação, o teste poderá ser interrompido a qualquer momento, sem que haja nenhum prejuízo. Ademais, em caso de desconfortos, dor, cansaço ou qualquer outra queixa, a avaliação será interrompida garantindo assim, o bem-estar dos participantes com o tempo de descanso necessário durante as avaliações. Caso seu filho fique cansado, e seja necessário, poderemos reagendar a avaliação para continuar a mesma dentro do intervalo máximo de uma semana. As avaliações do GMFM serão realizadas presencialmente com o(a) seu(ua) filho(a), seguindo todas as recomendações de biossegurança da Faculdade de Fisioterapia para a prevenção do COVID-19.

Esta pesquisa não trará, a princípio, retorno direto para sua criança/adolescente. Entretanto, a pesquisa contribuirá para avaliar a função motora grossa de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral residentes no Brasil. Adicionalmente, permitirá a construção de uma nova ferramenta, prática e que pode ser respondida pelos pais, melhorando os serviços prestados para essa população e poderá ser utilizado em pesquisas com o mesmo foco.

Para participar deste estudo você não vai ter nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, se você tiver algum dano por causa das atividades que fizermos com você nesta pesquisa, você tem direito a buscar indenização. Você terá todas as informações que quiser sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Mesmo que você queira participar agora, você pode voltar atrás ou parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma em que você é atendido (a). O pesquisador não vai divulgar seu nome. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar desse estudo.

Este termo de consentimento será enviado tanto para o e-mail informado pelo participante, quanto para o e-mail do pesquisador juntamente com as respostas do questionário através do formulário da plataforma Google. Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 (cinco) anos. Decorrido este tempo, o pesquisador avaliará os documentos com para a sua destinação final, de acordo com a legislação vigente. Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo a legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.



Declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, _____ de _____ de 20 _____

- Concordo em participar da pesquisa.
 Não concordo em participar da pesquisa.

Assinatura do Participante

Assinatura do (a) Pesquisador (a)

Contatos pessoais:

Pesquisador Responsável: Paula Silva de Carvalho Chagas
Endereço: Av. Eugênio do nascimento, s/n – Bairro Dom Bosco
CEP.: 36038-330 Juiz de Fora – MG Telefone: (32)21023843
E-mail: paula.chagas@ufjf.br

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o:
CEP UFJF – Comitê de Ética em Pesquisas UFJF
Rua José Lourenço Kelmer, s/n° - Bairro São Pedro
CEP.: 36036900– Juiz de Fora – MG
Telefone: (32)21023911
E-mail:

ANEXO 1 – Entrevista cognitiva semi-estruturada

1. Seu filho teve uma avaliação anterior de Medida da Função Motora Grossa (GMFM)? Conte-nos sobre isso - o que você gostou e o que não gostou.
2. O que é importante para a sua criança/adolescente no dia a dia para permitir sua mobilidade? Ou quais atividades motoras grossas você considera importante para que sua criança/adolescente desempenhe suas funções (ou atividades) diárias?
3. O que é importante para você em uma avaliação que permite registrar a capacidade da sua criança/adolescente de se mover e manter a postura?

Durante o momento que mostra o instrumento e após responderem os itens:

4. Você acha que este instrumento contribui para a avaliação das principais atividades de mobilidade e função motora grossa da sua criança/adolescente realizadas na vida diária? Como? O que pode estar faltando?
5. Você pode me dizer o que você vê nesta foto? Ficou claro para você quando você olhou para a descrição sobre quais habilidades elas descrevem? (Um exemplo de um item de outro conjunto de atividades). Volte para todos os itens em que, durante a fase de completar pelos pais, houve perguntas sobre a imagem;
6. O que você acha sobre o número de atividades motoras (ou itens) no instrumento (Muitos? Poucos?);
7. Algum item do instrumento foi fácil ou difícil de responder? Por quê? Alguma observação sobre um ou mais itens específicos?
8. Você deseja alterar, adicionar e/ou retirar algum dos itens?
9. Há mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar sobre a mobilidade da sua criança/adolescente em que você sentiu falta nesta avaliação? Algum outro comentário, sugestão?

ANEXO 2 – GMFCS – E&R

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

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

Minha criança...

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

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

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

Minha criança...

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Minha criança...

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Minha criança...

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

tem dificuldade em realizar qualquer controle voluntário de movimento

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

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

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

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

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

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

Consegue se manter em pé sozinho e só anda utilizando um dispositivo de auxílio (como andador, andador com rodinhas, bengala, muleta, etc)

acha difícil subir escadas, ou andar em superfícies irregulares sem suporte

usa vários meios para se movimentar dependendo da circunstância

prefere usar uma cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

Consegue andar sozinho sem usar dispositivos de auxílio, mas precisa segurar no corrimão ao subir ou descer escadas

assim anda na maioria dos ambientes

frequentemente acha difícil andar em superfícies irregulares, inclinadas ou com muitas pessoas

pode ser que, ocasionalmente, prefira usar um dispositivo de auxílio (como bengala ou muleta) ou a cadeira de rodas para se movimentar mais rapidamente ou em longas distâncias

Consegue andar sozinho sem usar dispositivo de auxílio e consegue subir e descer escadas sem precisar segurar no corrimão

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

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

ANEXO 3 – GMF-FR

RELATO FAMILIAR DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA- GMF-FR

Versão 2.0

28 ITEMS

ID estudo: _____

Data de nascimento da criança/adolescente: _____

Data de hoje: _____

Tipo de PC: PC Bilateral – OS DOIS LADOS DO CORPO ENVOLVIDOS PC Unilateral – UM LADO DO CORPO ENVOLVIDOGMFCS nível: () I () II () III () IV () V
(POR FAVOR, VEJA O QUESTIONÁRIO DO RELATO FAMILIAR DO GMFCS, ANEXO A ESTE FORMULÁRIO)

Idade atual da criança/adolescente (a mais próxima possível em anos e meses): _____

Quem está respondendo a este relato: () mãe () pai () avó/avô () babá () outros _____

Idade dos pais: _____

Nível de educação: () ensino fundamental () ensino médio () ensino superior

Sua criança/adolescente usa algum dispositivo de auxílio enquanto sentada, para ficar de pé ou se movimentar? Se sim, marque qualquer item que ela usa:

Andador _____ Órteses: Pé _____

Tornazela _____

Muletas _____ Joelha _____

Bengalas _____ Outros _____ (estabilizador, suporte de tronco, colar cervical, cadeira de rodas...)

Boas-vindas e Instruções:

Querida Família,

Essa medida de avaliação por meio da família foi desenvolvida para ter uma ideia da "mobilidade funcional" de sua criança/adolescente em casa e na comunidade, sem a necessidade de uma avaliação tradicional, ou seja, daquelas que o fisioterapeuta necessita pegar ou tocar na criança/adolescente. Algumas informações importantes sobre essa ferramenta:

- Esta é baseada na Medida da Função Motora Grossa (GMFM)
- Esta ferramenta tem perguntas sobre como sua criança/adolescente desempenha as habilidades motoras, sem a sua ajuda;
- Alguns itens podem pedir a sua ajuda
- Todos os itens podem ser desempenhados pela sua criança/adolescente usando o seu equipamento adaptativo usual.
- O GMF-FR foi planejado para ser preenchido com base no seu conhecimento sobre as habilidades motoras de sua criança/adolescente.
- Há 28 habilidades funcionais de mobilidade para você pensar a respeito e pontuar.
- Imagens **abaixo** das descrições de cada habilidade (item) mostram o que é cada habilidade motora.
- Por favor, marque um X ao lado da resposta que melhor reflete o desempenho diário usual de sua criança/adolescente em casa e/ou na comunidade, usando as caixas de resposta fornecidas abaixo das imagens.

Se você não tem certeza de como sua criança/adolescente executa uma dada habilidade, por favor siga em frente e experimente com ela esta habilidade e, em seguida, dê a sua resposta com base no que você vê que ela faz.

A – DEITAR E ROLAR (6 itens):

A1 – Deitada de barriga para cima, minha criança/adolescente leva as duas mãos juntas para tocar um brinquedo mantido acima do peito dela.



- () Sim, minha criança/adolescente faz
() Não, minha criança/adolescente não faz

A2 – Deitada de barriga para cima, minha criança/adolescente alcança um pequeno brinquedo, mantido acima de seu peito, pelo lado direito, usando qualquer uma das mãos para tocá-lo.



- () Sim, minha criança/adolescente faz
() Não, minha criança/adolescente não faz

A3 - Deitada de barriga para cima, minha criança/adolescente alcança um pequeno brinquedo_mantido acima de seu peito, pele lado esquerdo, usando qualquer uma das mãos para tocá-lo.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

A4 – Deitada de barriga para cima, minha criança/adolescente rola para deitada de barriga para baixo (de bruços), sem nenhuma ajuda física minha.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

Rola para o lado esquerdo Rola para o lado direito Rola para os dois lados

A5 – Deitada de barriga para baixo (de bruços), minha criança/adolescente rola para deitada de barriga para cima, sem nenhuma ajuda física minha.



- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- () Rola para o lado esquerdo () Rola para o lado direito () Rola para os dois lados

A6 – Deitada de barriga para baixo (de bruços), minha criança/adolescente levanta a cabeça para olhar a TV ou um brinquedo.



- () Sim, minha criança/adolescente faz
() Não, minha criança/adolescente não faz

B – SENTAR (5 – itens):

B1 – Quando está sentada no chão ou no tapete com suas mãos apoiadas, minha criança/adolescente mantém o equilíbrio por cinco segundos (você pode contar lentamente até 5).



GMF-FR – versão 2.0 – em validação
Autores Chagas et al, 2022 – direitos autorais CanChild www.canchild.ca

- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Precisa de suporte no seu tronco/ suas costas
- Não precisa de nenhum suporte extra

B2 – Minha criança/adolescente fica sentada no chão, sem tocar em nada, por 3 segundos (você pode contar lentamente até 3).



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

B3 – Sentada no chão, minha criança/adolescente alcança e toca um brinquedo a frente e depois se senta novamente, sem cair.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Alcança, mas não consegue endireitar o corpo sem ajuda
- Alcança e consegue sentar novamente

B4 – Sentada em uma cama ou em uma cadeira alta ou em um tamborete (de preferência em uma superfície firme), minha criança/adolescente fica sentada com os braços e pés livres por 10 segundos.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

B5 – Minha criança/adolescente passa de sentada no chão para sentada em um pequeno banco / pequena cadeira/ degrau (certifique-se de que o banco/cadeira é estável para sua criança/adolescente antes de tentar isso).

P.S. um banco “pequeno”, degrau ou cadeira pode ser definido quando a criança senta e o seu bumbum esta mais baixo do que a altura do joelho (veja a figura)





- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

C-ENGATINHAR (3 itens)

C1 – Minha criança/adolescente se move para frente arrastando-se sobre sua barriga, de bumbum ou sobre os as mãos e joelhos uma distância de 6 pés/2 metros (o comprimento de um sofá de 3 lugares).

ARRASTAR



C2 – Minha criança/adolescente pode ficar na posição de engatinhar (em suas mãos e joelhos), sem se mover para frente, por 10 segundos (você pode contar lentamente até 10). Você pode ajudar sua criança a chegar nessa posição.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

C3 -A partir de deitada de barriga para baixo (de bruços), minha criança/adolescente passa para a posição de engatinhar, sobre suas mãos e joelhos, sem a minha ajuda.





- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

D – EM PÉ (5 itens)

(Os seguintes itens podem ser desempenhados e pontuados com o uso de órteses. , se necessário, dispositivos auxiliares para marcha também podem ser usados)

D1 – Minha criança/adolescente pode se puxar do chão para ficar de pé, segurando-se em uma mesa, cama, sofá ou outro móvel.



- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

D2 – Minha criança/adolescente é capaz de ficar de pé sozinha (por favor marque as duas opções abaixo):

Por **3 segundos** (você pode contar lentamente até 3).



- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança usualmente:

() Usa um dispositivo auxiliar (andador) ou outro objeto para apoio como uma mesa

Ou

() Não precisa de apoio extra

E



Por **20 segundos** (você pode contar lentamente até 20)

- () Sim, minha criança/adolescente faz
 () Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança usualmente:

Usa um dispositivo auxiliar (andador) ou outro objeto para apoio como uma mesa

Ou

Não precisa de apoio extra

D3 – Minha criança/adolescente passa para de pé a partir de sentada em um pequeno banco ou pequena cadeira, com ou sem suporte de um andador/ mobília.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

Usa um auxílio (andador) ou outro objeto para apoio, como uma mesa

OU

Não usa nenhum apoio extra

D4 – A partir da posição de pé, minha criança/adolescente se abaixa para sentar no chão com segurança, sem desabar ou cair, com ou sem suporte de um andador/ mobília.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Usa um auxílio (andador) ou outro objeto para apoio, como uma mesa

OU

- Não usa nenhum apoio extra

D5 – A partir da posição de pé, minha criança/adolescente pega um objeto no chão e depois fica de pé novamente, com ou sem suporte de um andador/ mobília.



- Sim, minha criança/adolescente faz
 Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Usa um auxílio (andador) ou outro objeto para apoio, como uma mesa

OU

- Não usa nenhum apoio extra

E - ANDAR (9 itens)

(Os seguintes itens pode ser desempenhados e pontuados com o uso de órtese e dispositivos auxiliares para marcha, se necessário)

E1 – Em pé, com as duas mãos no sofá, cama ou mesa de centro, minha criança/adolescente anda 5 passos de lado.



() Sim, minha criança/adolescente faz

() Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

() Vai para o lado esquerdo () Vai para o lado direito () Vai para os dois lados

E2 – Minha criança/ adolescente anda para frente



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente anda para frente:

10 passos com as duas mãos seguradas por uma outra pessoa ou usando bengalas, muletas ou andador

10 passos com uma das mãos segurada por outra pessoa ou usando uma muleta/bengala

10 passos para frente, sem nenhum apoio ou dispositivo de auxílio à marcha

E3 – Minha criança/adolescente anda 10 passos para frente, para, dá meia volta e retorna ao ponto de partida, com ou sem suporte de andador/ muleta/ bengala.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

Faz sem apoio

Usa um andador

Usa uma ou duas bengalas

Usa uma ou duas muletas

E4 – Minha criança/adolescente anda 10 passos para frente carregando alguma coisa com uma ou duas mãos, sem nenhum apoio, ou carregando um objeto com uma mão enquanto usa uma bengala/muleta ou andador.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Faz sem apoio
- Usa um andador
- Usa uma ou duas bengalas
- Usa uma ou duas muletas

E5 – Minha criança/adolescente corre com os amigos nas brincadeiras rápidas, com ou sem o uso de andador/ muletas/ bengala.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Faz sem apoio
- Usa um andador
- Usa uma ou duas bengalas
- Usa uma ou duas muletas

E6 – Minha criança/adolescente chuta uma bola e a bola vai até um amigo/alvo que está pelo menos há 6 pés/2 metros (dois passos largos de um adulto) de distância, com ou sem o uso de andador/ muleta/ bengala.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Faz sem apoio
- Usa um andador
- Usa uma ou duas bengalas
- Usa uma ou duas muletas

E7 – Minha criança/adolescente pula em um pé só pelo menos 5 vezes, sem suporte.



Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

Pula usando o pé esquerdo Pula usando o pé direito Pula usando o pé direito e o esquerdo

E8 (*84-86) - Minha criança/adolescente sobe (de pé) 4 degraus com o apoio da parede/ corrimão/dos pais ou sem suporte.





Sim, minha criança/adolescente faz

Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

Precisa de apoio externo por parte do cuidador para subir

Segura em um corrimão, dispositivo de apoio ou parede para subir

Não segura em um corrimão ou parede para subir

E9 – Minha criança/adolescente desce (de pé) 4 degraus, com o apoio da parede/ corrimão/dos pais ou sem suporte.



- Sim, minha criança/adolescente faz
- Não, minha criança/adolescente não faz

Se sim, minha criança/adolescente usualmente:

- Precisa de apoio dos pais para descer
- Segura em um corrimão, dispositivo de apoio ou parede para descer
- Não segura em um corrimão ou parede para descer

REGISTRO DE DIREITOS AUTORAIS - CanChild

www.canchild.caGROSS MOTOR FUNCTION FAMILY REPORT (GMF-FR)
RELATO FAMILIAR DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMF-FR)

Chagas et al, 2022.

Pesquisadores principais:

Paula S. C. Chagas – Professora Associada, Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil; Post-doutorado na CanChild, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada (2020-2022)

Peter Rosenbaum – Professor de Pediatria, Departamento de Pediatria, McMaster University, CanChild, Hamilton, Ontario, Canada

Marilyn Wright – Consultora clinica, CanChild, Professora Assistente, School of Rehabilitation Sciences, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada

F. Virginia Wright – Pesquisadora senior, Professora, Bloorview Research Institute, Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Departamento de Fisioterapia, University of Toronto, Toronto, Canada

Lesley Pritchard – Professora Associada, Departamento de Fisioterapia, Faculty of Rehabilitation Medicine, University of Alberta, Alberta, Canada

Colaboradores: Partícipa Brazil Group

Aline M. Tolédo – Professora Associada, Faculdade de Fisioterapia, Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brazil

Ana Carolina de Campos – Professora Adjunto, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de São Carlos, São Paulo, Brazil

Ana Cristina R Camargos – Professora Adjunto, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, Brazil

Egmar Lango – Professora Adjunto, Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, Brazil

Hércules R. Leite – Professor Adjunto, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, Brazil

Kéenne M. A. Ayupe – Professora Adjunto, Faculdade de Fisioterapia, Universidade de Brasília, Distrito Federal, Brazil

Rafaela S. Moreira – Professora Adjunto, Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, Brazil

Rosane L. S. Morais – Professora Associado, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal dos Vales de Jequitinhonha e Mucuri, Minas Gerais, Brazil

Aluno de Mestrado:

Elton D. D. Magalhães – Mestre em Ciências da Reabilitação e Desempenho Físico-funcional, Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Minas Gerais.