



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

AFONSO RODRIGUES TAVARES NETTO

**FUNCIONALIDADE, PARTICIPAÇÃO ESCOLAR E QUALIDADE DE VIDA DE
ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL DA REDE PÚBLICA MUNICIPAL DO
RECIFE**

Recife
2019

AFONSO RODRIGUES TAVARES NETTO

**FUNCIONALIDADE, PARTICIPAÇÃO ESCOLAR E QUALIDADE DE VIDA DE
ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL DA REDE PÚBLICA MUNICIPAL DO
RECIFE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Área de concentração: Avaliação da performance motora de crianças e adolescentes hígidos e sujeitos a situações de risco.

Orientadora: Prof^a Dr^a Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz.

Coorientadora: Prof^a Dr^a Carine Carolina Wiesiolek.

Recife

2019

**FUNCIONALIDADE, PARTICIPAÇÃO ESCOLAR E QUALIDADE DE VIDA DE
ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL DA REDE PÚBLICA MUNICIPAL DO
RECIFE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Aprovado em: 04/07/2019.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a Karla Mônica Ferraz Lambertz (Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^a. Dr^a Gisela Rocha de Siqueira (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^a. Dr^a. Angélica da Silva Tenório (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^a. Dr^a. Tícia Cassiany Ferro Cavalcante (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, louvo Àquele que só traz maravilhas: Jesus Cristo. Ele que mais uma vez concretiza em minha história, as suas profecias. É nesse instante que compreendo o seu chamado e com Maria ao lado, canto o *Magnificat*.

Agradeço aos meus avós que de tantos presentes, me deram um que não tem em recipientes: a educação.

Agradeço aos meus pais pelo amor que me faz ir além, cada vez mais. Nem imaginam o tanto de amor que Z-ímã e Ramo-que-amor fazem em mim, transbordar.

Agradeço à Bruno e Bruna, Lorena e Lucas pelo apoio singular. Como esquecer de Luíza e de João, afilhados soltos no ar?

Agradeço à minha família, de baixo e de cima, João Pessoa e Olinda, torcida maior não há!

Sem esquecer da família de Fábio, por todo apoio me dado e por ser de Recife, o que também vou levar...

Agradecer bem que podia ser engrandecer. Deixar grande cada um que me fez crescer. E olhe que nesses dois anos, muita coisa eu pude ver!

Nos altos e baixos, aprendi, simplesmente, a ser.

Obrigado por incrementar o meu ser, Prof^a Karla Mônica e Carine Wiesiolek, vocês não imaginam o quanto que aprendi com encanto, naquelas conversas nos cantos, a arte perfeita de ensinar.

Agradeço a todo o LEPed, aos amigos da Pós e à Nieve, Sr Gino, Carminha e o carinho da “mobilete” por tanto zelo e cuidado que qualquer um recebe.

Agradeço aos amigos reencontrados, aos novos laços criados, aos amigos dos anos passados pelos ombros doados para meu desabafar.

E nessa ciranda da gratidão, famílias, professores e Secretaria de Educação, agradeço pela cordial recepção que fez a pesquisa frutificar.

RESUMO

Diante da necessidade de estudos que avaliem a funcionalidade de escolares com paralisia cerebral (PC) utilizando o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), essa dissertação teve duas vertentes de trabalho, uma relacionada à participação escolar e outra relacionada à qualidade de vida (QV) de escolares com PC, as quais culminaram em três artigos originais. O objetivo desse estudo foi analisar a funcionalidade, a participação escolar, o grau de independência nas atividades escolares e a qualidade de vida (QV) de escolares com PC, considerando a percepção das mães e dos professores. Trata-se de um estudo observacional exploratório descritivo com *mixed design* de abordagem quantitativa e qualitativa. Foram utilizados no procedimento de coleta o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), o *Gross Motor Function Measure – 88* (GMFM-88), o *School Function Assessment* (SFA) e o Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral na versão respondida pelos cuidadores (CPQOL-cuidador). Mães e professores dos escolares com PC foram entrevistados quanto a QV e funcionalidade, respectivamente, de modo que foi realizada análise de conteúdo e codificação das categorias da CIF identificadas nos relatos coletados. O banco de dados foi tabulado no *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 20.0, considerando um Intervalo de Confiança de 95% ($p < 0,05$), utilizando métodos de análise descritiva, teste de correlação de *Spearman* e testes de diferenças entre médias. Foi verificado que maiores níveis do GMFCS e pior desempenho motor podem implicar negativamente na funcionalidade, participação escolar e QV dos escolares com PC, bem como na saúde do cuidador primário. Os níveis de atividade e participação e fatores contextuais podem influenciar a QV de escolares com PC, segundo relatos maternos. De igual modo, nos relatos dos professores foram pontuadas a variabilidade funcional e a influência de fatores físicos, atitudinais e sociais, ora como facilitadores, ora como barreiras, à funcionalidade do escolar com PC. Além disso, foi possível identificar nos relatos dos professores, a necessidade de um suporte em rede com caráter interdisciplinar voltado à inclusão do escolar com PC.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Serviços de Saúde Escolar. Educação especial. Saúde Pública.

ABSTRACT

Given the need for studies that evaluate the functionality of students with cerebral palsy (CP) using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) model, this dissertation had two aspects of work, one related to school participation and the other related to quality of life (QOL) of schoolchildren with CP, which culminated in three original articles. The aim of this study was to analyze the functionality, school participation, degree of independence in school activities and quality of life (QOL) of students with CP, considering the perception of mothers and teachers. This is a descriptive exploratory observational study with mixed design of quantitative and qualitative approach. We used the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), the Gross Motor Function Measure - 88 (GMFM-88), the School Function Assessment (SFA) and the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire. answered by the caregivers (CPQOL-caregiver). Mothers and teachers of students with CP were interviewed regarding QOL and functionality, respectively, so that content analysis and coding of the ICF categories identified in the collected reports were performed. The database was tabulated in the Statistical Package for the Social Science (SPSS) version 20.0, considering a 95% Confidence Interval ($p < 0.05$) using descriptive analysis methods, Spearman correlation test and difference tests. between averages. It was found that higher levels of GMFCS and poorer motor performance may negatively affect the functionality, school participation and QOL of students with CP, as well as the health of the primary caregiver. Activity and participation levels and contextual factors may influence the QoL of students with CP, according to maternal reports. Similarly, in the teachers' reports, functional variability and the influence of physical, attitudinal and social factors were punctuated, sometimes as facilitators, sometimes as barriers, to the functionality of schoolchildren with CP. In addition, it was possible to identify in the teachers' reports the need for interdisciplinary network support aimed at the inclusion of schoolchildren with CP.

Keywords: International Classification of Functioning, Disability and Health. School Health Services. Special education. Public health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde.....	22
Figura 2 –	Fluxograma de coleta amostral na rede de escolas municipais do Recife-PE, Brasil em 2019.....	31
Figura 3 –	Proposta de avaliação da funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com PC em modelo baseado na CIF.....	40

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADEE	Agentes de Apoio ao Desenvolvimento da Educação Especial
ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa
ACS	Domínio referente ao Acesso à Serviços
AEE	Atendimento Educacional Especializado
BEA	Domínio referente ao Bem-estar Emocional e Autoestima
BSA	Domínio referente ao Bem-estar Social e Aceitação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CPQOL	Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral
CPQOL-Cuidador	Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral versão respondida pelo cuidador primário
CPQOL-Child	Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral versão respondida pela criança (9-12 anos)
DID	Domínio referente à Dor e Impacto da Deficiência
FUNC	Domínio referente à Funcionalidade
GMFCS	Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
GMFM-88	<i>Gross Motor Function Measure – 88</i>
NASF	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
PC	Paralisia Cerebral
PSE	Programa Saúde na Escola
PSF	Domínio referente à Participação e Saúde Física
QV	Qualidade de Vida
SF	Domínio referente à Saúde da Família
SFA	<i>School Function Assessment</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1	ASPECTOS HISTÓRICOS DO PROCESSO INCLUSIVO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS.....	15
2.2	A REDE ESCOLAR DO RECIFE.....	17
2.3	DIÁLOGOS ENTRE SAÚDE E EDUCAÇÃO.....	19
2.4	DESAFIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO CONTEXTO ESCOLAR.....	20
2.5	RELAÇÕES DO CUIDADOR PRIMÁRIO COM A INCLUSÃO ESCOLAR.....	23
2.6	OS DESAFIOS DOS PROFESSORES NA EDUCAÇÃO ESPECIAL.....	24
2.7	INTERDISCIPLINARIDADE NO ÂMBITO ESCOLAR.....	25
3	OBJETIVOS	28
4	METODOLOGIA	29
4.1	ASPECTOS ÉTICOS.....	29
4.2	DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	30
4.2.1	Desenho do estudo, local e período	30
4.2.2	População/amostra	30
4.2.3	Critérios de elegibilidade	32
4.2.4	Instrumentos de avaliação aplicados	33
4.2.4.1	Ficha de Coleta de Dados.....	33
4.2.4.2	Questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa.....	34
4.2.4.3	Escalas e sistemas de classificação.....	34
4.2.4.4	<i>Gross Motor Function Measure – 88</i>	36
4.2.4.5	<i>School Function Assessment</i>	37
4.2.4.6	Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral.....	39
4.2.5	Procedimento de coleta	40
4.2.5.1	Coleta de dados das crianças.....	40
4.2.5.2	Coleta de dados dos professores.....	41
4.2.5.3	Coleta de dados das mães.....	42
4.2.6	Análise dos relatos	43

4.2.6.1	Preparação do material.....	43
4.2.6.2	Identificação de categorias temáticas.....	43
4.2.6.3	Interpretação dos achados.....	44
4.2.6.4	Codificação de categorias da CIF.....	44
4.2.7	Análise estatística.....	45
5	RESULTADOS.....	46
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	47
	REFERÊNCIAS	49
	APÊNDICE A – PARECERES DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	64
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	70
	APÊNDICE C – FOLDERS INFORMATIVOS.....	76
	APÊNDICE D – FICHA DE COLETA DE DADOS.....	77
	APÊNDICE E – ARTIGO ORIGINAL 1.....	82
	APÊNDICE F - ARTIGO ORIGINAL 2	100
	APÊNDICE G - ARTIGO ORIGINAL 3	118
	ANEXO A – GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS).....	143
	ANEXO B – GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE – 88 (GMFM-88).....	144
	ANEXO C – SCHOOL FUNCTION ASSESSMENT (SFA).....	150
	ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PARALISIA CEREBRAL – VERSÃO CUIDADOR (CPQOL-CAREGIVER).....	155
	ANEXO E - QUESTIONÁRIO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEP)	162

1 INTRODUÇÃO

Essa dissertação faz parte da linha de pesquisa intitulada: “Desempenho físico-funcional e Qualidade de vida” do Programa de Pós-Graduação *Strictu Sensu* em Fisioterapia, nível mestrado, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

O desenvolvimento do projeto de pesquisa se baseia nos dados do Censo Escolar brasileiro de 2018 que revelaram aumento de 33,2% nas matrículas da educação especial em relação a 2014, chegando a 1,2 milhão em 2018, de modo que a inclusão em classe comum passou de 87,1% em 2014 para 92,1% em 2018, havendo nas regiões Norte e Nordeste do Brasil as maiores defasagens na infraestrutura escolar (BRASIL, 2018).

O Censo Escolar reporta que o Estado de Pernambuco na rede estadual e municipais concentram 18.107 estudantes da educação especial nos anos iniciais do ensino fundamental (BRASIL, 2018). A rede municipal do Recife, capital do estado de Pernambuco, registrou aumento de 27,5% nas matrículas de aluno com deficiência, passando de 2.661 estudantes em 2012, para 3.392 estudantes em 2017, os quais passaram a representar 3,7% do total de alunos da rede naquele ano (RECIFE, 2018). A estrutura da rede municipal do Recife conta com políticas de transporte inclusivo, salas de recursos multifuncionais, estratégias de comunicação alternativa e equipe profissional de apoio às crianças com deficiência, constituída pelos Agentes de Apoio ao Desenvolvimento Escolar (AADEE) e professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE) (RECIFE, 2015a).

O contexto escolar surge como importante espaço de estímulo sensoriomotor e participação social das crianças com deficiências, as quais ampliam o escopo de convívio social, enfrentam novos desafios ao desenvolvimento, vivenciam novas experiências e aprimoram habilidades (BERETA; VIANA, 2014; SERRANO, 2016). Nessa fase, os professores surgem como um importante agente de integração da criança com o meio escolar, auxiliando nas atividades escolares e sendo agente do processo inclusivo, juntamente com outros profissionais da realidade escolar (HEIDRICH; SANTAROSA; FRANCO, 2012; ZEPPONE; MARIN, 2012; ZANATA *et al.*, 2016).

Esse processo inclusivo depende também dos cuidadores primários das crianças com deficiências, em sua maioria, as mães, as quais desempenham papel fundamental para a efetiva inclusão de seus filhos, aspectos que por vezes

repercutem na saúde do cuidador (MELO, F. R. L. V.; FERREIRA, 2009; PEREIRA *et al.*, 2011; PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Outros agentes surgem ao longo do processo de inclusão de crianças com deficiência no contexto escolar, afinal, a inclusão de pessoas com deficiências enfrenta cotidianamente aspectos culturais, sócio-históricos e inerentes à diversas áreas de conhecimento (MIRANDA, 2004; FUMEGALLI, 2012).

É válido ressaltar que o projeto nacional do Observatório do Plano Nacional de Educação, com metas de melhorias na área de educação até 2024, ainda não possui levantamento de dados censitários efetivos sobre a educação especial devido às fragilidades do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) na aquisição desses dados (BRASIL, 2017). Desse modo, torna-se difícil responder a perguntas como: Quem seriam as crianças com deficiências matriculadas na rede escolar brasileira? Qual o perfil delas? Quais as suas capacidades e limitações funcionais? Como os professores lidam com a inclusão escolar? E será que as escolas estão preparadas para acolher essa demanda exponencial?

Essa fragilidade de dados nacionais concisos sobre as crianças com deficiências se torna ainda mais limitante, pela falta de controle das informações relacionadas às várias condições de saúde, comumente encontradas na realidade escolar, tais como crianças com deficiência intelectuais ou físicas (NOGUEIRA *et al.*, 2016; RODRIGUES *et al.*, 2018).

Toma destaque a paralisia cerebral (PC), por vezes intitulada como deficiência física, porém de caráter multissistêmico, cujos estudos epidemiológicos apontam como condição de saúde de maior incidência na infância, com grandes repercussões para o desenvolvimento da criança (MANCINI *et al.*, 2002; MANCINI *et al.*, 2004; CHAGAS *et al.*, 2008; MANCINI *et al.*, 2012; MORGAN; MCGINLEY, 2018).

Considerar e investigar o processo inclusivo de crianças com PC, torna-se importante, afinal, marcos fundamentais do desenvolvimento infantil podem deixar de ser alcançados pelas crianças com PC, de tal maneira que as experiências sensoriomotoras vivenciadas no contexto escolar podem favorecer seu processo de desenvolvimento (BERETA; VIANA, 2014; SERRANO, 2016). O aprimoramento do equilíbrio e coordenação motora, maiores exigências no controle postural, aquisição de controle visuomotor, perceptual e habilidades manuais, aperfeiçoamento da motricidade global, novas experiências sensoriais e vivências sociais são alguns

aspectos estimulados nas crianças durante sua rotina escolar (BLANCHE e NAKASUJI, 2001; TRINDADE *et al.*, 2013; SERRANO, 2016).

A PC pode ser definida como uma encefalopatia crônica de cunho não-progressivo que afeta o cérebro ainda em desenvolvimento, com consequências multissistêmicas e com muita variabilidade no perfil funcional (CANS *et al.*, 2007; ROSENBAUM *et al.*, 2008; ROCHA; DELIBERATO, 2012; SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012).

Embora existam estudos que apontam que as dificuldades de diagnóstico precoce e acompanhamento terapêutico podem influenciar no prognóstico funcional, especialmente ao atingirem a idade escolar (DORNELAS; MAGALHÃES, 2016), há escassez de estudos que avaliem a funcionalidade das crianças com PC inseridas em escolas, especialmente pesquisas que utilizem modelos baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2003).

Diante do espectro da saúde de crianças com PC em realidade escolar, o modelo da CIF viabiliza um olhar global sobre a funcionalidade, considerando os sistemas e partes do corpo envolvidos na PC, o enfrentamento de novas atividades na rotina diária, a participação em novos espaços e os facilitadores ou as barreiras encontradas nesses contextos (OMS, 2003).

Essa compreensão ampliada da funcionalidade em muito se aproxima do conceito de qualidade de vida (QV) elencado também pela OMS (1995), o qual define a QV como o bem-estar físico, emocional e social inerentes à percepção individual sobre a posição na vida e os sistemas de valores do meio em que se vive. Essa conceituação gera controvérsias no meio científico, contudo deve-se perceber a funcionalidade como uma parte da QV (DAVIS *et al.*, 2006).

O conhecimento da QV das crianças com PC, englobando aspectos da participação escolar e da funcionalidade pode permitir um melhor direcionamento de estratégias de cuidado interdisciplinares e intersetoriais que envolvam, principalmente, as áreas da saúde e da educação, garantindo uma percepção global sob a ótica de múltiplos agentes (DA SILVA; MOLERO; ROMAN, 2016).

O olhar do fisioterapeuta acerca das potencialidades funcionais de crianças com PC pode facilitar o processo de participação das mesmas na rotina escolar, sendo fundamental a desconstrução da perspectiva unicamente assistencialista dada ao fisioterapeuta inserido na realidade escolar (DURCE *et al.*, 2006; NETO; BLASCOVI-ASSIS, 2009). Exalta-se nesse contexto, os processos de vínculos entre profissionais

de saúde e de educação, sendo o fisioterapeuta parte de uma equipe multidisciplinar que através de políticas e programas de saúde pública, tornam-se habilitados à desenvolver atividades de promoção de saúde no âmbito escolar com uma conotação inclusiva de efetiva participação dos escolares com PC e outras deficiências (BRASIL, 1969; BRASIL, 1978; BRASIL, 2007; BRASIL, 2011; PEREIRA NETO *et al.*, 2016).

Esse panorama apresentado reforça a necessidade do desenvolvimento de pesquisas e a efetiva implementação de políticas públicas que fomentem o processo inclusivo de crianças com deficiências, considerando a dinâmica escolar existente para inseri-las, a capacitação profissional para acolhê-las, a importância de orientações às famílias para matriculá-las e a própria individualidade da criança quanto à nova experiência social. Sendo válido identificar fatores que podem repercutir na QV e no grau de independência nas atividades dos escolares com PC, considerando os fatores ambientais que barram ou facilitam o processo participativo, condição *sine qua non* para uma avaliação integral da saúde funcional de crianças com PC, segundo o modelo da CIF (OMS, 2003).

Diante disso, essa pesquisa envolveu duas vertentes de trabalho relacionados aos escolares com PC matriculados na rede escolar pública municipal do Recife, Brasil:

- Avaliação da funcionalidade, participação e nível de independência nas atividades escolares das crianças com PC, baseado na percepção de seus professores, considerando o modelo da CIF;
- Avaliação da QV dos escolares com PC, baseada na percepção materna, considerando o modelo da CIF.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ASPECTOS HISTÓRICOS DO PROCESSO INCLUSIVO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS

Desde os tempos antigos, na maioria das civilizações, a pessoa com deficiência é segregada e excluída do meio social em meio ao ocultismo e misticismo. Mesmo em tempos mais modernos, durante a revolução industrial, essas pessoas tidas como “fracas” não eram aptas ao processo produtivo (MAZZOTA, 2011; FUMEGALLI, 2012).

No Brasil, em meados do século XIX, a criação de instituições como o Instituto dos Meninos Cegos, Instituto de Surdos-Mudos, Hospital Juliano Moreira e a Escola México foram marcos fundamentais para a Educação Especial no âmbito nacional. Entretanto, a visão discriminatória persistia, de modo que o Estado ainda não reconhecia a cidadania e a garantia de direitos da pessoa com deficiência, passos esses que só foram conquistados após pressões sociais, fruto de movimentos mundiais pós-guerra do Vietnã, culminando na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – nº 9.394/1996 (LDB) (BRASIL, 1996; MAZZOTA, 2011).

A LDB propõe em seu capítulo V, referente a educação especial, a oferta de serviços de apoio especializados na escola regular para atendimento à demanda de escolares com deficiências, garantindo integração com classes regulares e uso de métodos específicos às necessidades identificadas (BRASIL, 1996).

O olhar singular e a busca pela integração dos escolares foram pontuadas pela declaração de Salamanca de 1994, a qual direcionava que todas as crianças deveriam fazer parte das classes regulares numa perspectiva inclusiva, considerando espaços de combate a atitudes discriminatórias (BRASIL, 1994).

A desconstrução do paradigma excludente da pessoa com deficiência durante muito tempo enfrentou o modelo biomédico, focado no processo de doença, do tratamento e da reabilitação, o qual não só restringia o olhar sobre o indivíduo no âmbito dos cuidados de saúde, como também restringia a participação social e inclusão educacional dos mesmos. Tais fatos são enfrentados pelo modelo de classificação da saúde, baseado nos aspectos funcionais, incorporando o modelo biopsicossocial ao modelo funcional (OMS, 2003).

Nacionalmente, a criação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, a qual direciona o atendimento especializado

como estratégia complementar ao processo de escolarização das crianças com deficiência, viabiliza a compreensão de que a criança com deficiência é sujeito de direitos, com iguais oportunidades socioeducacionais (BRASIL, 2008).

A visão integral da criança com deficiência deve considerar toda a sua conjuntura biopsicossocial enquanto ser de direitos, conforme apresentado pelo artigo 7, referente às crianças com deficiências, do Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007), constitucionalmente ratificada no Brasil por meio de emendas sob os Decretos Legislativo nº186/2008 e Executivo nº 6.949/2009. Destaca-se a partir dessa convenção internacional, a oferta de iguais oportunidades entre as crianças, bem como a garantia de atendimentos adequados às deficiências expressadas, dentre os quais a garantia do acesso à educação conforme apresentado no artigo 24 dessa convenção (BRASIL, 2012).

Anterior a isso e tendo como base jurídica nacional, fruto de lutas e conquistas populares, a Constituição Brasileira de 1988 reforça no artigo 205 que a educação é direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). Considerando os processos organizativos para a educação de alunos com deficiências, instituídos por meio da Resolução do Conselho Nacional de Educação (CNE) junto ao Conselho de Educação Básica (CEB) nº2/2001, a qual dispõe suas diretrizes nacionais de educação básica aos alunos da educação especial (BRASIL, 2001).

Nessa perspectiva, é conquistada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, popularmente conhecida como o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), a qual se direciona àqueles indivíduos com impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, considerando seu processo socioparticipativo em relação aos efeitos do meio, conforme artigo 2º desta lei (BRASIL, 2015).

No tocante ao Direito à Educação exposto no Capítulo IV desse Estatuto (Lei 13.146/2015), incube ao Estado a institucionalização do AEE, com estratégias pedagógicas inclusivas e direcionadas às necessidades individuais do alunado, além da oferta de profissionais de apoio escolar (BRASIL, 2015).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência empodera as políticas, diretrizes e leis direcionadas à educação especial, seja em uma perspectiva voltada às necessidades das crianças, seja na compreensão dos papéis dos professores, enquanto agentes fundamentais no processo inclusivo.

Contudo, é percebido no levantamento histórico desses fatos que nacionalmente toda a dinâmica inclusiva, especialmente no tocante ao alcance de respaldos jurídicos segue de maneira lenta. Exemplo disso, são as Diretrizes Operacionais para o AEE na Educação Básica que foram publicadas por meio da Resolução do CNE/CEB nº4/2009, ratificadas nas Diretrizes Curriculares Nacionais de Educação Básica CNE/CEB nº4/2010, as quais instituem a inserção dos estudantes com deficiência na classe regular e direciona o AEE como estratégia complementar ou suplementar oferecida em salas de recursos multifuncionais. Todos esses pontos já eram elencados na LDB e ainda hoje enfrenta problemas quanto à sua implementação (BRASIL, 1996).

Ao longo das últimas décadas, o município do Recife desenvolveu estratégias inclusivas, principalmente com a perspectiva na educação especial. Em 1991, foi publicada a Lei nº 15.559 que deu base à Diretoria de Serviços Educacionais, a qual viabilizou o atendimento do ensino especial na cidade (RECIFE, 2015a). Outras leis fomentaram a inclusão social de pessoas com deficiência, tais como a Política Municipal de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em 2006, através da Lei 17.199/2006 e a criação do Conselho de Defesa das Pessoas com Deficiência, através da Lei 17.247/2006 (RECIFE, 2015a).

Destaca-se ainda a criação da Gerência de Educação Especial enquanto espaço de construção e planejamento de estratégias direcionadas aos alunos com deficiências inseridos na rede municipal do Recife (RECIFE, 2015a).

2.2 A REDE ESCOLAR DO RECIFE

Segundo fontes da secretaria de educação, a rede municipal do Recife dispõe de 214 escolas, 58 creches, 19 escolas profissionalizantes, 119 escolas comunitárias conveniadas e 25 creches conveniadas, com estrutura para a educação infantil (creches, 0 a 3 anos, e pré-escola, 4 a 5 anos), ensino fundamental (6 aos 14 anos) e ensino médio e ensino de jovens e adultos (a partir dos 15 anos) (RECIFE, 2019).

A Política Municipal de Educação Inclusiva destaca que a rede de ensino municipal, além de Núcleos e Programas direcionados a diferentes tipos de deficiências, apresenta o Programa de Transporte Escolar Inclusivo e escolas com salas de recursos multifuncionais cujo *“objetivo é desenvolver estratégias de aprendizagem, centradas em um novo fazer pedagógico que favoreça a construção*

de conhecimentos pelos(as) estudantes, subsidiando-os(as) para que possam ter acesso ao currículo e participar ativamente da vida escolar”. (RECIFE, 2015a)

Na rede escolar municipal do Recife, as crianças com deficiência contam com o suporte de professores de sala de aula, professores do AEE e Agentes de Apoio do Desenvolvimento da Educação Especial (AADEE), além de vinculações comunitárias por meio de estagiários que auxiliam também na rotina escolar das crianças (RECIFE, 2015a).

O fomento aos professores do AEE foi embasado por diretrizes e políticas supracitadas no tópico anterior, os quais vem sendo implementados na rede municipal, especialmente através da Lei 18.147/2015, relacionada ao Plano Municipal de Educação. Essa lei destaca na meta 4 a figura do AEE e as estratégias de educação especial para o município (RECIFE, 2015b).

No geral, as atividades dos professores do AEE ocorrem em contraturno garantindo suporte continuado às necessidades individuais das crianças com deficiências em uma perspectiva pedagógica (RECIFE, 2015a).

Os profissionais de apoio intitulados AADEE foram instituídos pela Lei Municipal nº 18.509/2018, os quais surgem com um papel complementar de subsidiar os professores no acompanhamento e cuidado das crianças com deficiências matriculados na rede escolar municipal, tendo por exemplo a incumbência de auxiliar as crianças no tocante à higiene, alimentação e mobilidade (RECIFE, 2018).

Em meio a essa rede de educação, destaca-se a necessidade de assistência na rotina escolar requerida pelas crianças com deficiências físicas como parte do processo de inclusão, e a importância da percepção ampliada da funcionalidade dessas crianças como forma de inserir, em todos os agentes envolvidos, um olhar integral sobre o cuidado infantil.

Fato é que mesmo diante de todo esse arcabouço jurídico, estrutural e social, a rede de ensino municipal segue com fragilidades nas vinculações intersetoriais, carente de suportes e com situações de vulnerabilidade incipientes, conforme será visto mais adiante ao longo desse estudo.

Como ferramentas de enfrentamento à essas fragilidades, cita-se a necessidade de vinculação com outras categorias profissionais, especialmente da área da saúde, com o intuito de aprimorar o processo pedagógico, funcional, inclusivo e do bem-estar das crianças com deficiência inseridas na rede.

2.3 DIÁLOGOS ENTRE SAÚDE E EDUCAÇÃO

Diante de um contexto de rede pública de ensino, a via de integração e de desenvolvimento de estratégias de promoção à saúde no âmbito escolar emana do Sistema Único de Saúde (SUS). A Lei Orgânica da Saúde, lei nº 8080/1990, que dispõe sobre condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, e a organização dos serviços, também destaca dentre seus objetivos, no artigo 5º, a identificação de fatores condicionantes e determinantes da saúde, a formulação de políticas de promoção da saúde e a assistência à saúde das pessoas (BRASIL, 1990).

A Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), através da portaria nº 2.436/2017, revisa as diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do SUS, considerando responsabilidades comuns a todas as esferas de governo, o apoio e estímulo à Estratégia Saúde da Família (ESF), destacando a Atenção Básica como porta de entrada no SUS e enfatizando os múltiplos condicionantes e determinantes sobre a condição de saúde das pessoas (BRASIL, 2017).

Cada ESF é responsável por 4.000 pessoas, sendo, minimamente, uma equipe composta por médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidade, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (BRASIL, 2017).

Como via de suporte à ESF, subsidiados pelas portarias nº 2.488/2011 e nº 3.124/2012 e criados pelo Ministério da Saúde pela portaria GM nº154/2008, o Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF) amplia as ações em saúde nas localidades adstritas e reforça a perspectiva interdisciplinar para um cuidado integral no SUS (BRASIL, 2011; BRASIL, 2012). O NASF é composto por profissionais de diferentes áreas do conhecimento que garantem suporte assistencial e técnico-pedagógico à ESF, sendo parte da Atenção Primária à Saúde (BRASIL, 2009).

O Caderno de Atenção Básica aponta 4 pontos no tocante às atribuições do NASF, relacionadas ao Programa de Atenção à Saúde da Criança na faixa etária de 2 a 10 anos (BRASIL, 2009):

- *“Apoiar as equipes de SF na construção de estratégias educativas sistemáticas para famílias no cuidado da criança com deficiência e apoio aos cuidadores da criança;”*
- *“Promover o fortalecimento de ações em escolas e creches, por meio de projetos multidisciplinares integrados com as equipes de SF e da escola, em temas relativos à saúde;”*

- *“Junto com as equipes de SF, estabelecer parcerias com outros programas voltados para a saúde escolar: PSE (Programa Saúde na Escola), SPE (Projeto Saúde e Prevenção nas Escolas), Olhar Brasil, entre outros, como motivação das crianças pelo cuidado com a própria saúde e mais: conscientização sobre a responsabilidade de cada um com a sua saúde; prática de atividades físicas; socialização; estimulação física e mental para o desenvolvimento e crescimento individual, promoção de cultura de paz e prevenção de violência;”*

Nesse sentido, de forma muito singular, o NASF pode ser apontado como a via mais próxima de integração da saúde com a educação, auxiliando a integração de várias áreas do conhecimento. O principal programa de estreitamento e fortalecimento desses vínculos é o Programa Saúde na Escola (PSE), instituído em 2007, através do decreto nº6.286/2007, onde se destacam diretrizes relacionadas à ampliação da intersetorialidade, promoção da articulação de saberes, fortalecendo o enfrentamento de vulnerabilidades, direcionamento de ações com impactos sobre educandos e familiares (BRASIL, 2007; BRASIL, 2011).

Considerando a presença de crianças com deficiências no contexto escolar, as ações em saúde realizadas pela equipe do NASF, especialmente, a garantia de suporte de fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, educadores físicos, dentre outros, pode facilitar o processo inclusivo, a funcionalidade e o bem-estar dessa população, bem como auxiliar os professores no direcionamento de estratégias de cuidado e educação continuada na integração dos conhecimentos.

2.4 DESAFIOS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO CONTEXTO ESCOLAR

Crianças com PC, no geral, irão apresentar comprometimentos na mobilidade e locomoção, os quais podem restringir sua ampla participação nos diversos ambientes, incluindo o ambiente escolar. Além disso, as funções escolares englobam as habilidades do estudante na execução de atividades acadêmicas, incluindo manuseio de livros e ferramentas da escrita, responder e perguntar em interação com o grupo, deslocar-se pela sala de aula e nos espaços da escola; e desempenhar adequadamente atividades inerentes ao autocuidado e alimentação (COSTER, 1998).

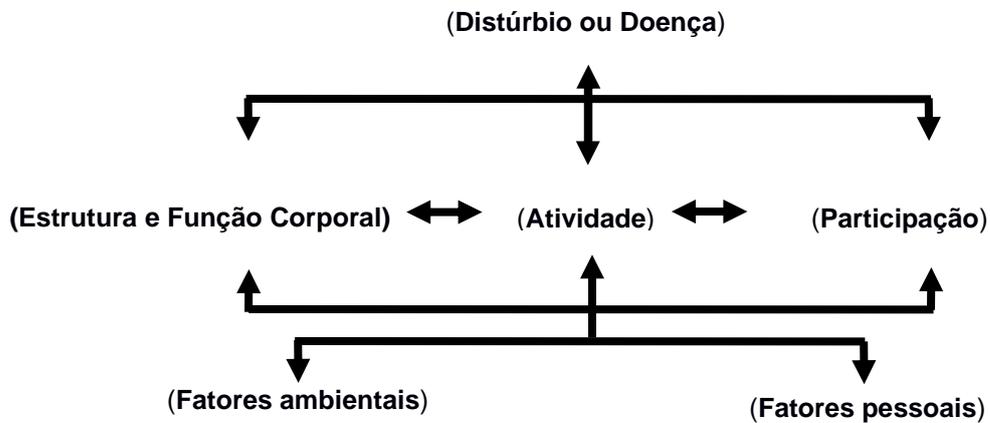
A compreensão biopsicossocial da saúde reforça a integração da funcionalidade do indivíduo em um contexto social baseado no conceito de saúde funcional expresso

pela minuta da Política Nacional de Saúde Funcional, que considera o estado de funcionalidade e a QV individual e coletiva, no desempenho das atividades e na participação social (BRASIL, 2011). A CIF estabelece a condição de saúde a partir de preceitos de funcionalidade e incapacidade, tendo como objetivo propor uma linguagem comum para a descrição da funcionalidade individual e populacional baseado em seus determinantes, possibilitando comparar dados de diferentes regiões de maneira sistemática (OMS, 2003). Essa perspectiva multianalítica se enquadra no ambiente escolar, diante das várias necessidades da criança com PC, sendo importante verificar quais aspectos impõem barreiras para o seu desempenho motor na execução de habilidades básicas, como alimentar-se, ir ao banheiro, manusear objetos e participar de atividades recreativas, de tal maneira que a facilitação desses aspectos lhes garanta funcionalidade, participação e QV (MANCINI *et al.*, 2002; MANCINI *et al.*, 2004; SHELLY *et al.*, 2008; ABE, 2009; SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012; BRACIALLI *et al.*, 2013; BADIA *et al.*, 2016).

A funcionalidade da criança com PC no âmbito educacional está relacionada à complexa interação entre a sua condição de saúde e os fatores contextuais (pessoais e ambientais), que podem atuar como facilitadores ou barreiras nas suas atividades da rotina escolar ou na participação social (HUANG *et al.*, 2013; SCHIARITI; MÂSSE, 2014). As limitações de estrutura corporal na criança com PC são multissistêmicas, porém a utilização de recursos de tecnologia assistiva e o suporte de pessoal capacitado nas escolas podem favorecer uma melhor inclusão e participação dessas crianças nas atividades escolares (BRACIALLI *et al.*, 2008; ALVES; MATSUKURA, 2012; ROCHA; DELIBERATO, 2012; SPILLER; BRACIALLI, 2014).

O modelo da CIF pode nortear a compreensão da funcionalidade da criança com PC na realidade escolar, direcionando estratégias avaliativas interdisciplinares e de planejamento terapêutico ou pedagógico (HUANG *et al.*, 2013; SCHIARITI; MÂSSE, 2014; SOUZA; ALPINO, 2015), conforme demonstrado na figura 1.

Figura 1 - Modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde proposto pela Organização Mundial de Saúde.



Fonte: OMS (2003).

Em se tratando da formatação da CIF, a parte 1 (funcionalidade e incapacidade) considera o componente de estrutura e função corporal, onde nas crianças com alterações neuromotoras, é importante o uso de estratégias que permitam avaliar o sistema musculoesquelético, sistema neurológico e aspectos sensoriais, por exemplo. Ao passo que no componente de atividade e participação, deve ser avaliada a execução de uma tarefa específica e o envolvimento em uma situação de vida, respectivamente (OMS, 2003). Essa compreensão da funcionalidade da criança com PC em realidade escolar, envolve muito de seu desempenho motor em tarefas físicas, cognitivas, funções sociais e exploração de distintos ambientes (COSTER *et al.*, 1998; MANCINI *et al.*, 2002; MANCINI *et al.*, 2004; MANCINI *et al.*, 2012; DORNELAS, 2014).

Diante da parte 2 (fatores contextuais) da CIF, os componentes relacionados aos fatores ambientais e pessoais podem ampliar o escopo de avaliação da funcionalidade das crianças com PC na realidade escolar. É parte desse processo considerar o papel, a percepção e influência dos professores e familiares, enquanto agentes ativos no processo de inclusão da criança (MARTINS; MAZZOTTA, 2002; MELO; PEREIRA, 2013; ROSATI; FISCHER, 2014; TAVARES; TEIXEIRA; BISPO, 2017). Nesse sentido, os fatores ambientais podem ser identificados no âmbito da acessibilidade ou mesmo das atitudes das pessoas em torno da criança com PC. Paralelamente, os fatores pessoais englobam aspectos que podem influenciar a funcionalidade da

criança, como os aspectos socioeconômicos e crenças familiares, por exemplo (OMS, 2003).

A análise da funcionalidade do escolar com PC, com base no modelo da CIF, deve considerar os agentes envolvidos direta e indiretamente com a criança. O estudo com crianças típicas desenvolvido por Bossi (2017) destaca a importância da capacitação dos profissionais de educação, a individualidade de cada criança e a presença materna como fatores que podem melhorar a adaptação de crianças típicas na pré-escola. Provavelmente, esses fatores são ainda mais relevantes em se tratando das crianças com PC, tendo em vista a gravidade e a variabilidade do comprometimento neurológico das mesmas (MANCINI *et al.*, 2002; MANCINI *et al.*, 2004; MANCINI *et al.*, 2012; MORGAN; MCGINLEY, 2018).

2.5 RELAÇÕES DO CUIDADOR PRIMÁRIO COM A INCLUSÃO ESCOLAR

Os cuidadores primários das crianças com PC desempenham papel fundamental no processo inclusivo escolar. A garantia de direitos da criança com deficiência perpassa pelo entendimento da família e pela participação ativa do cuidador.

Muitas vezes, incube às mães o papel de cuidador primário da criança com deficiência. Estudos apontam que essa atribuição pode trazer sobrecargas físicas, mentais e impactos nas suas funções sociais (BARBOSA *et al.*, 2012; ALMEIDA *et al.*, 2013; MACEDO *et al.*, 2015).

Fato é que a escola pode ser um espaço de alívio à essas demandas, tendo em vista que a criança passará parte da rotina diária sob cuidado de outras pessoas. Além disso, estudos apontam as expectativas maternas quanto aos ganhos sensoriomotores esperados pelo convívio com outras crianças e pelas estimulações recebidas no meio escolar (FREITAS *et al.*, 2005; GREGORUTTI, 2013).

É válido citar que a escola passa a ser um novo espaço de trocas de experiências e convívio social das mães de crianças com deficiências, além de permitir que as mesmas retomem atividades ora abandonadas devido às exigências de cuidado da criança (FREITAS *et al.*, 2005).

O ambiente escolar rico em estímulos e oportunidades de convivência gera vínculos e firma laços fundamentais centrados na criança com deficiência e seu cuidador (GREGORUTTI, 2013). A figura do cuidador, em virtude de sua experiência rotineira com a criança possibilita a oferta de um conhecimento específico sobre o

manejo e a forma de lidar com aspectos funcionais da criança, tais como o posicionamento, estratégias de alimentação e higiene, facilitando o acolhimento, a inclusão e o desempenho funcional da criança no meio escolar (GREGORUTTI, 2013).

2.6 OS DESAFIOS DOS PROFESSORES NA EDUCAÇÃO ESPECIAL

Os professores que lidam com escolares com PC enfrentam os desafios de inclusão relacionados à própria compreensão da deficiência, ao processo pedagógico de crianças com variadas limitações funcionais e à rotina escolar dessas crianças (MIRANDA, 2004; FUMEGALLI, 2012; RÉZIO; CUNHA; FORMIGA, 2012; SILVA, D. B. R.; MARTINEZ; SANTOS, 2012).

O enfrentamento de desafios para a inclusão de crianças com deficiência pode gerar impactos pessoais nos professores, tais como, insegurança e medo, os quais se somam à falta de motivação para lidar com conflitos, tendo que abandonar preconceitos e outras certezas (ZEPPONE; MARIN, 2012).

Esse processo de desconstrução relacionado, principalmente, à concepção de deficiência foi identificado no estudo de Andrade (2018), onde se demonstra o enfoque dado pelos professores à funcionalidade da criança com deficiência física, sobrepondo atributos corporais, quando utilizado modelo baseado na CIF. Esse desvio do foco de atenção da deficiência para a funcionalidade da criança, considerando níveis de atividade e participação e as relações da criança com o contexto escolar, foi identificado no estudo de Abe (2010) com professores de escolares com deficiências.

Diante da variabilidade funcional da criança com PC, em certas condições o professor precisa desenvolver outras alternativas pedagógicas e uso de tecnologias que facilitem o processo inclusivo e de aprendizagem (HEIDRICH; SANTAROSA; FRANCO, 2012). Além disso, o desafio de lidar com a educação especial exige do professor novos procedimentos, novos materiais, novas formas de relacionamento com o alunado, outras estratégias de avaliação e explicações sobre a realidade (ZEPPONE; MARIN, 2012).

A construção de um professor inclusivo e direcionador de ações positivas de ensino-aprendizagem depende de uma reestruturação curricular da formação básica dos pedagogos e de oferta de capacitações continuadas, preparando-os para trabalhar e inserir alunos com deficiências no contexto escolar (ZANATA *et al.*, 2016).

O desenvolvimento da criatividade dos professores na construção de recursos pedagógicos adaptados às crianças com PC e outras deficiências físicas facilita o processo inclusivo, partindo da percepção do contexto onde o estudante está inserido, identificando as necessidades, criando recursos, acompanhando o uso e avaliando os impactos (BRASIL, 2002).

2.7 INTERDISCIPLINARIDADE NO ÂMBITO ESCOLAR

O ambiente escolar pode ser considerado um dos primeiros desafios à socialização humana, envolvendo aspectos do desenvolvimento sensoriomotor e construção do indivíduo integralmente (SERRANO, 2016). Nessa perspectiva, o elo entre os saberes da saúde e da educação se faz iminente, sendo o fisioterapeuta, um profissional habilitado a avaliar e intervir nas potencialidades e fragilidades da infância e juventude (BRASIL, 1969; BRASIL, 1978).

Entretanto, mesmo diante de políticas públicas que respaldem esse processo, a inserção do fisioterapeuta no cotidiano escolar e implementação efetiva das políticas ainda são frágeis (ROSATI; FISCHER, 2014; PINHEIRO; MELO, 2017). Citando-se a proposta de consultoria colaborativa com uma equipe multiprofissional, exposta por Araújo (2014) e Tavares (2017), como forma de desenvolver estratégias de inclusão escolar com maior vinculação entre uma equipe multiprofissional e os profissionais de educação.

Considerando o caráter multissistêmico da PC, é possível compreender a importância de outras categorias profissionais para a efetiva inclusão dessas crianças no âmbito escolar. O suporte de fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e psicólogos, por exemplo, pode ser garantido pela mesma via que a de fisioterapeutas em ações continuadas desenvolvidas pela atenção básica.

Mesmo diante do PSE, com benefícios voltados a estudantes da educação básica, gestores e profissionais de educação e saúde, e a própria comunidade escolar (BRASIL, 2011), essa construção de cuidado ampliado e vinculação entre saberes deve partir da formação profissional desde a graduação, prevendo oportunidades de futuros profissionais de saúde vivenciarem a prática na realidade escolar (PEREIRA NETO *et al.*, 2016).

É fundamental que o fisioterapeuta seja um profissional facilitador ao processo inclusivo da criança com deficiência, com ações direcionadas à própria criança, aos

professores e equipe interdisciplinar, assim como ações voltadas ao ambiente escolar, de maneira que os objetivos sejam a integração da criança com o meio e a garantia de benefícios educacionais (MEDEIROS; BECKER, 2009; SANTOS, W., 2016) . Afinal, a visão centrada na doença, baseada no modelo biomédico, persiste dentre alguns professores, cujo discurso muitas vezes gira em torno da deficiência, das limitações e dificuldades apresentadas pela criança, desconsiderando aspectos do ambiente escolar para a efetiva inclusão (MELO; PEREIRA, 2013).

O papel do fisioterapeuta no contexto escolar, por vezes, se restringia a dois pontos: a compreensão de que os profissionais de saúde adentram na escola com o intuito informativo por meio de ações de saúde; e o desenvolvimento de ações terapêuticas transpondo condutas clínicas para a escola (MARTINS, 2002; ROCHA; MARCELO; PEREIRA, 2002; DURCE *et al.*, 2006; NETO; BLASCOVI-ASSIS, 2009). Revisões de literatura apontam que o fisioterapeuta na escola é capaz de intervir com ações preventivas e educativas para professores, pais e alunos, melhorias na acessibilidade, adequação de mobílias e ajustes posturais das crianças (DURCE *et al.*, 2006; PINHEIRO; MELO, 2017).

Outros estudos apontam que o fisioterapeuta no contexto escolar poderá contribuir na análise das capacidades funcionais e limitações diante da estrutura corporal da criança e do ambiente onde ela está inserida, permitindo melhores ajustes no seu desempenho funcional e auxiliando na elaboração de estratégias inclusivas, (BRACCIALLI *et al.*, 2008, ROCHA; DELIBERATO, 2012; SPILLER; BRACCIALLI, 2014). Além disso, poderá elaborar propostas que favoreçam aspectos da estrutura e função corporal das crianças, evitando evolução de deformidades e incapacidades (FERNANDES *et al.*, 2007)

Melo (2009) apontaram a carência de conteúdos formativos aos pedagogos no que tange ao posicionamento, manuseio, mobilidade e auxílio na locomoção de crianças com sequelas neurológicas, enquanto partes fundamentais ao cuidado dessas crianças na rotina escolar. Em se tratando de crianças com amplo comprometimento neurológico, similares a PC, a individualidade deve preponderar para um adequado processo de ensino-aprendizagem e exploração das oportunidades sensoriomotoras no âmbito escolar, de modo que as estratégias coletivas e repetitivas de ensino deem espaços a uma prática orientada ao quadro motor e cognitivo da criança, mesmo porque, a busca pela normalidade é persistir no ato discriminatório que estigmatiza a criança com deficiência (FRANCO, 2009).

Fato é que, apesar de tanto tempo desde a instituição das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, vigente por meio da Resolução CNE/CEB nº2/2001 (BRASIL, 2001), a inclusão escolar de crianças com PC ainda é um desafio itinerante que deve ser construído numa perspectiva interdisciplinar a base da visão global da criança, tendo a integração de saberes e seres, uma via comum.

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVOS GERAIS

- Analisar a relação entre o nível do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e a QV, o grau de participação e independência nas atividades escolares de crianças com PC de escolas públicas do Recife, Brasil;
- Analisar a relação entre o desempenho motor, a participação escolar e a QV de escolares com PC da rede pública de ensino do Recife, Brasil;
- Analisar a percepção das mães sobre a QV de seus filhos com PC em idade escolar, em modelo baseado na CIF;
- Analisar a percepção dos professores sobre a participação escolar de seus alunos com PC, em modelo baseado na CIF;

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar achados clínicos e funcionais que repercutam na funcionalidade dos escolares com PC matriculados na rede pública de ensino do Recife, Brasil;
- Identificar as categorias da CIF nos relatos de mães sobre a QV de seus filhos com PC;
- Identificar as categorias da CIF nos relatos de professores sobre a participação escolar de seus alunos com PC;

4 METODOLOGIA

4.1. ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi desenvolvido com base em projeto de pesquisa aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), sob CAAE 92234618.0.0000.5208 e nº de parecer de aprovação 2.891.749 (apêndice A).

A pesquisa seguiu as diretrizes da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e a Declaração de Helsinki (1964), de modo que antes de iniciar a coleta, os responsáveis pelos menores e os maiores de idade envolvidos foram informados sobre os trâmites do estudo, objetivos, riscos e benefícios. Todos que autorizaram a participação assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice B).

Essa pesquisa promoveu uma contrapartida social e científica fruto de anseios de membros da Gerência de Educação Especial da Secretaria de Educação do Município do Recife, diante da demanda de crianças com Síndrome Congênita do Zika (SCZ) que adentrou na rede municipal ao longo do ano de 2018. Dessa maneira, foi realizado um adendo em projeto de pesquisa paralelo (CAAE 67002417.3.0000.5208 e número de parecer de aprovação 2.849.058) que acompanhou as crianças com SCZ na rede de creches públicas municipais do Recife, Brasil, avaliando o desempenho funcional das crianças, a condição de saúde materna e a percepção dos professores sobre o processo participativo das crianças com SCZ. Essa produção paralela, culminou em dois artigos científicos, um deles já submetido para publicação.

Discussões sobre manuseios e cuidados em saúde com as crianças com PC e SCZ foram realizadas em algumas escolas durante o período de coleta, em resposta ao interesse por parte dos professores envolvidos. Além disso, todos os participantes da pesquisa receberam *folders* informativos acerca da PC e SCZ como estratégia de orientação (apêndice C).

4.2. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

4.2.1 Desenho do estudo, local e período

Trata-se de um estudo observacional exploratório de abordagem quantitativa e qualitativa, realizado com professores, mães e crianças diagnosticadas com PC na faixa etária de 5 a 10 anos, distribuídos nas 6 Regiões Político Administrativas (RPA) da rede escolar pública municipal do Recife, Brasil, entre agosto de 2018 e março de 2019.

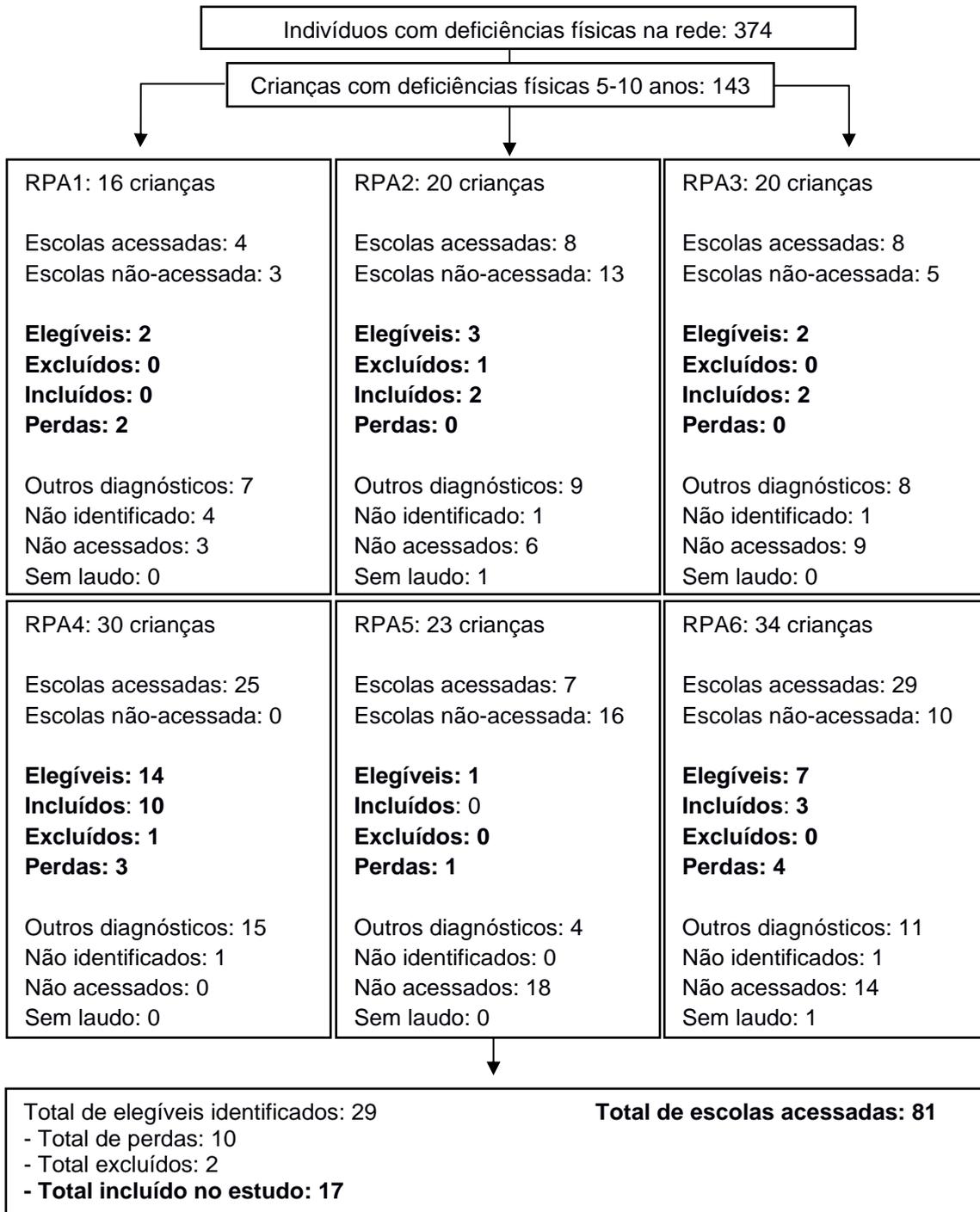
4.2.2 População/amostra

Com base nos dados da Secretaria de Educação do Recife, via Setor de Informações e Ordenamento do Recife, havia entre 2018 e 2019, 374 indivíduos com deficiências físicas na rede escolar municipal, sendo 143 crianças com deficiência física na faixa etária de 5 a 10 anos.

Em virtude do controle de matriculados ser por tipo de deficiência ou algumas patologias específicas (deficiência múltipla, deficiência física, deficiência intelectual, deficiência visual, deficiência auditiva, Autismo, Síndrome de Down, SCZ), foi necessário acessar cada unidade escolar a fim de verificar o laudo da criança.

A amostra foi construída com trabalho censitário e estratificação por unidades, conforme apresentado na figura 2. Nela se verifica os trâmites de acesso às crianças com PC entre 5-10 anos, por RPA, sendo considerado o quantitativo “elegível ao estudo” estratificado pelo número de incluídos, excluídos e perdas (por motivos de doença, cirurgias recentes e/ou ausência de transporte que implicaram na frequência escolar das crianças). Além disso, é apresentado o número de crianças com deficiências físicas com outros diagnósticos clínicos, as não identificadas, as sem laudos e aquelas não acessadas (recusa de escolas quanto ao repasse de informações ou dificuldades logísticas de acesso às unidades escolares).

Figura 2 - Fluxograma de coleta amostral na rede de escolas municipais do Recife-PE, Brasil em 2019.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

4.2.3 Critérios de elegibilidade

A partir da identificação das crianças com laudo médico de PC, foram selecionadas aquelas da faixa etária de 5 a 10 anos, a fim de evitar o viés de confundimento referente ao período que antecede o surgimento dos efeitos fisiológicos da adolescência, capazes de ocasionar alterações na performance motora e deformidades posturais (ABREU *et al.*, 2014). Além disso, tal faixa etária escolhida é comum à aplicação de todos os instrumentos utilizados no estudo.

Foram excluídas do estudo, as crianças com diagnósticos clínicos associados, além de PC, identificados nos laudos médicos apresentados pelos familiares. Além disso, foram excluídas as crianças com PC com graves déficits cognitivos capazes de limitar a aplicação do instrumento observacional de avaliação do desempenho motor, *Gross Motor Function Measure-88* (GMFM-88). Tais alterações cognitivas foram consideradas por meio de pareceres emitidos pela equipe pedagógica que acompanha a criança.

Como critério de inclusão direcionado às mães, foi considerado o fato de ser cuidadora primária da criança, sendo excluídas aquelas que apresentassem dificuldades cognitivas para responder aos instrumentos e perguntas de entrevistas.

Em relação aos professores, foram incluídos apenas aqueles que passassem a maior parte do tempo da rotina escolar com a criança com PC em questão e que convivesse com a criança há mais tempo. Foram excluídos os professores que se recusassem a participar do estudo.

4.2.4 Instrumentos de avaliação aplicados

4.2.4.1 Ficha de Coleta de Dados

A Ficha de Coleta de Dados utilizada no estudo (apêndice D) apresenta as partes referentes aos dados coletados de cada sujeito do estudo. Inicialmente, são direcionadas questões relacionadas à identificação da criança, do cuidador, dados sociodemográficos dos mesmos e dados de identificação da unidade escolar visitada. Em seguida, a ficha dispõe questões inerentes à funcionalidade da criança com PC no contexto escolar, sendo respondidas pelos professores participantes no estudo e constando de informações acerca do desempenho acadêmico da criança, frequência escolar e motivos de falta, questões sobre a acessibilidade escolar, estratégias de alimentação, mobilidade e comunicação utilizadas pela criança em questão, bem como, o uso de tecnologias assistivas na rotina escolar.

A parte subsequente apresenta as questões de identificação do professor e perguntas fechadas sobre sua formação pedagógica, participação em eventos/capacitações sobre deficiências físicas e as quatro perguntas abertas norteadoras da entrevista:

- *“Quais atividades da rotina escolar seu aluno(a) com paralisia cerebral tem mais dificuldade de realizar?”;*
- *“Quais as barreiras/limitações para a participação na rotina escolar do seu aluno com paralisia cerebral?”;*
- *“Como você considera que seria possível melhorar a participação do seu aluno com paralisia cerebral na rotina escolar?”;*
- *“Alguma observação referente às potencialidades (capacidades funcionais) da criança?”.*

A última parte do instrumento possui as questões norteadoras das entrevistas realizadas com as mães das crianças com PC:

- *O que faz seu/sua filho(a) se sentir feliz?*
- *O que faz seu/sua filho(a) se sentir triste?*

A Ficha de Coleta de Dados foi aplicada sempre pelo mesmo pesquisador em local reservado da escola, livre de ruídos e possíveis constrangimentos, sendo a etapa inicial dos procedimentos de coletas de dados.

4.2.4.2 Questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa

Os dados socioeconômicos das crianças com PC e suas mães foram coletados por meio do Questionário da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (anexo E), o qual estratifica a condição socioeconômica em classes decrescentes A, B, C1, C2 e D-E.

A metodologia desse instrumento se baseia na Pesquisa de Orçamento Familiar do IBGE, havendo um sistema de pontos de acordo com a quantidade de banheiros, automóveis, utensílios e empregados domésticos. Considera-se ainda o grau de instrução do chefe da família e o acesso a serviços públicos (água encanada e rua pavimentada).

A pontuação obtida ao final segue um sistema de cortes os quais estratificam em seis classes:

- Classe A: 45 a 100 pontos;
- Classe B1: 38 a 44 pontos;
- Classe B2: 29 a 37 pontos;
- Classe C1: 23 a 28 pontos;
- Classe C2: 17 a 22 pontos;
- Classe D-E: 0 a 16 pontos;

4.2.4.3 Escalas e sistemas de classificação

As escalas e sistemas de classificação possibilitam a padronização e diálogo interdisciplinar comum quanto às potencialidades e limitações verificadas nas crianças com alterações no desenvolvimento. Entretanto, é ainda comum o uso de métodos de classificação baseado em aspectos estruturais da criança (VOLPON, 1997; CANS *et al.*, 2007; ROSENBAUM *et al.*, 2007).

Uma das maneiras de classificar crianças com PC, seria por meio do comprometimento do tônus: espástico, discinético e atáxico. O quadro de espasticidade pode ser ocasionado pela lesão no neurônio motor superior no sistema piramidal, que aumenta o tônus, gera clônus e hiperreflexia miotática. Diferentemente, os indivíduos discinéticos apresentam movimentos involuntários fruto de lesões extrapiramidais ou em núcleos da base, com desequilíbrio na atividade de agonistas

e antagonistas. Tais padrões motores podem ser denominados como distônicos, quando ocorre variabilidade tônica durante o movimento ativo, ou como coreoatetose cuja instabilidade do tônus gera movimentos involuntários e padrões associados. Nos casos de PC atáxico é verificada uma fragilidade na coordenação neuromotora, na execução de tarefas, disartrias e alterações vestibulares relacionadas ao equilíbrio por conta da lesão em centros cerebelares (CANS *et al.*, 2007; ROSENBAUM *et al.*, 2007).

Outra forma de classificação das crianças com PC é quanto à distribuição corporal do comprometimento motor em que, segundo VOLPON (1997), topograficamente haveria a hemiplegia (acometimento de um lado do corpo), diplegia (afeta principalmente os membros inferiores), tetraplegia (quatro membros acometidos) e total (além dos membros, verifica-se o comprometimento do tronco).

Esses tipos de classificação, apesar de ainda utilizados, são pouco indicados do ponto de vista de análise classificativa funcional devido à neuroplasticidade e à variabilidade funcional verificada nas crianças com PC, independente da distribuição corporal do comprometimento. Nessa perspectiva, como exposto pela CIF, capacidades funcionais e atividades limitadas são questões individuais e dependentes de fatores contextuais, ambientais e pessoais, direcionando estratégias multidimensionais de atenção à saúde de pessoas com sequelas neurológicas (RIBERTO, 2011; SOUZA; ALPINO, 2015).

Com base nisso, surgem sistemas de classificação e escalas de avaliação que analisam a individualidade da criança com PC com base nas suas perspectivas funcionais e suas limitações (MANCINI *et al.*, 2002; MANCINI *et al.*, 2004; MANCINI *et al.*, 2012).

O GMFCS é reconhecido na literatura científica como forma de compreensão da função motora grossa da criança com PC, sendo baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. As características gerais para cada nível são (HIRATUKA; MATSUKURA, 2010; PALISANO *et al.*, 1997; ROSENBAUM *et al.*, 2008):

- Nível I – anda sem limitações;
- Nível II – anda com limitações;
- Nível III – anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade;
- Nível IV – auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada;

- Nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual.

O anexo A caracteriza, resumidamente em imagens, o perfil funcional das crianças com PC por nível do GMFCS, sendo possível perceber que maiores limitações funcionais podem surgir na medida que o nível do GMFCS ascende. Contudo, não apenas as deficiências neuromotoras são suficientes para expressar a funcionalidade da criança com PC, sendo fundamental considerar outros sistemas corporais, os níveis de atividade e participação, os fatores ambientais e pessoais relacionados à criança.

4.2.4.4 *Gross Motor Function Measure - 88*

O GMFM-88 desenvolvido como uma medida clínica observacional para avaliação da função motora em crianças com PC, permite verificar a evolução da função motora grossa e os ganhos motores globais diante de intervenções (MARTINS *et al.*, 2016; RUSSELL *et al.*, 2002). Essa escala observa a qualidade do movimento e competências globais isoladas relacionadas com a idade da criança e foi validada em população com PC entre 5 meses e 16 anos de idade (BECKERS; BASTIAENEN, 2015).

Esse instrumento possibilita quantificar com escores brutos e ponderais o desempenho funcional da criança em atividades referentes a função motora grossa. Apesar de não terem sido encontrados estudos que tenham feito *linkage* do GMFM-88 com a CIF, é possível perceber que as atividades testadas são relacionadas ao domínio de mobilidade (d4) do componente de atividade e participação da CIF, afinal o GMFM-88 considera cinco domínios:

- Domínio A - deitar e rolar (17 itens);
- Domínio B – sentar (20 itens);
- Domínio C – engatinhar e ajoelhar (14 itens);
- Domínio D – em pé (13 itens);
- Domínio E – andar, correr e pular (24 itens).

A GMFM-88 na versão brasileira ainda não foi validada, porém sua tradução realizada por profissionais especialistas da Associação de Assistência à Criança Deficiente viabiliza sua aplicação nacional (anexo B).

Quanto ao processo de análise, cada item testado possibilita um escore que varia de 0 (não inicia o movimento) a 3 (completa o movimento), gerando escores brutos por domínio ou escore total, além de permitir cálculos de valores ponderais, conforme sugerido no manual (RUSSELL *et al.*, 2002). No presente estudo, ambas as formas de análise foram consideradas.

4.2.4.5 *School Function Assessment*

A avaliação da participação e necessidade de assistência nas atividades do âmbito escolar pode ser realizada pela *School Function Assessment* (SFA), utilizada em conjunto com outros instrumentos, com o intuito de verificar a capacidade funcional de alunos com limitações relacionadas à motricidade, à aprendizagem ou comportamento, auxiliando no planejamento de intervenções (ABE, 2009; DAVIES *et al.*, 2004; GHEDINI; MANCINI; BRANDÃO, 2010; SOUZA *et al.*, 2011; SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012; RABINOVICH *et al.*, 2015; DORNELAS; MAGALHÃES, 2016).

O instrumento é dividido em três partes (participação, recursos auxiliares e a performance), possibilitando mensurar o nível de participação e independência do estudante nas atividades escolares (DAVIES *et al.*, 2004). Diferentemente da GMFM-88, que avalia de forma observacional e em ambiente controlado o desempenho motor e a maneira como a criança realiza variações de movimento e postura, a SFA analisa a participação dela em diferentes momentos da rotina escolar (durante o intervalo, transporte, banheiro/higiene pessoal, transições, refeição, entre outros).

A parte I permite quantificar a participação da criança em sete ambientes escolares (classe regular ou classe especial, pátio de recreio, transporte, banheiro, transições e hora da refeição) numa escala de 1 a 6, indicando, respectivamente:

- 1 – Participação extremamente limitada;
- 2 – Participação em algumas atividades;
- 3 – Participação em todos os aspectos com supervisão constante;
- 4 – Participação em todos os aspectos com assistência ocasional;
- 5 – Participação total modificada;
- 6 – Participação total.

A parte II diz respeito ao auxílio nas tarefas físicas (deslocamento, manutenção e troca de posição, atividades recreativas, manipulação com movimento, utilização de materiais, organização e limpeza, comer e beber, higiene, manuseio de roupas), tarefas opcionais (subir e descer escadas, trabalho escrito, uso de computador e equipamentos) e tarefas cognitivo/comportamentais (comunicação funcional, memória e compreensão, seguimento de regras/expectativas sociais, obediência à ordens de adultos e regras da escola, comportamento/conclusão da tarefa, interação positiva, controle de comportamento, autocuidado e segurança). Tais tarefas são quantificadas quanto ao nível de assistência e adaptação oferecida para a sua realização, sendo:

- 1 – Assistência/adaptação extensiva;
- 2 – Assistência/adaptação moderada;
- 3 – Assistência/adaptação mínima;
- 4 – Nenhuma assistência/adaptação.

A parte III da SFA avalia com maiores detalhes a performance na execução das atividades da parte II, contando com 12 tarefas físicas e 9 tarefas cognitivo/comportamentais, mantendo a proposta de pontuação entre 1 e 4, sendo: 1 – não desempenha; 2 – desempenha parcial; 3 – desempenho inconsistente; 4 – desempenho consistente.

A SFA (anexo C) por apresentar contextos, ações e tarefas relacionadas ao âmbito escolar, compondo características relacionadas aos domínios de atividade e participação, desempenho nas tarefas e aos fatores ambientais, podendo considerar sua proximidade com a CIF.

Como as crianças da rede municipal do Recife fazem parte da sala regular contando com a presença de AADEE ou estagiários, o escore da classe especial não foi considerado para a soma do escore total dessa parte.

4.2.4.6 Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral

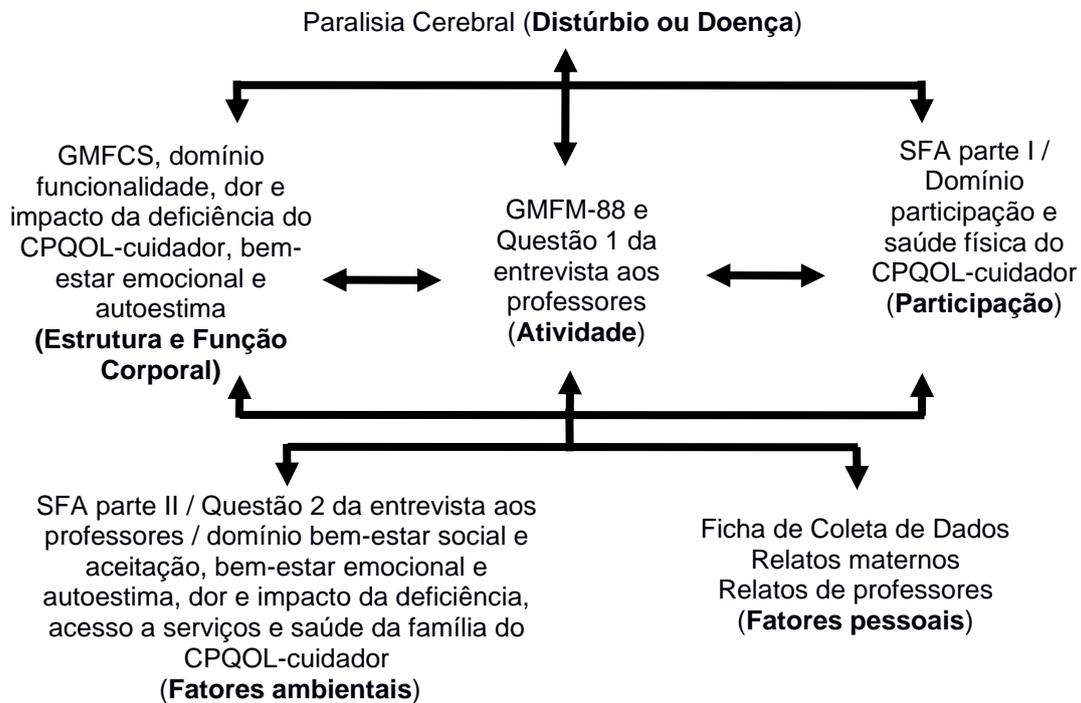
A literatura científica apresenta alguns instrumentos para a avaliação da QV da criança com PC, como o *Kidscreen* (AYMERICH *et al.*, 2005), *Child Health Questionnaire* (WATERS; SALMON; WAKE, 2000) e o *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CPQOL) (WATERS *et al.*, 2007). Destes, apenas o Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral (CPQOL) se encontra traduzido e validado para a população brasileira (BRACIALLI *et al.*, 2013), sendo um instrumento específico para a população de crianças com PC, ideal para a prática clínica devido ao curto tempo de aplicação, a facilidade de compreensão e a boa confiabilidade (GILSON *et al.*, 2014).

Esse instrumento contém 66 itens em sete domínios (bem-estar social e aceitação, funcionalidade, participação e saúde física, bem-estar emocional e autoestima, acesso a serviços, dor e impacto da deficiência, saúde da família), de modo que parte desses itens permite o uso dos questionamentos: “*como você se sente...*” (versão do instrumento direcionada à criança, CPQOL-Children) e “*como você acha que seu filho se sente...*” (versão do instrumento direcionada ao cuidador primário (CPQOL-Cuidador). Além disso, o instrumento possibilita o uso do escore de 1 a 9 (onde 1 = muito triste, 3 = triste, 5 = nem feliz nem triste, 7 = feliz e 9 = muito feliz) (SHELLY *et al.*, 2008; WATERS *et al.*, 2007; CHEN *et al.*, 2013).

O manual do CPQOL direciona o cálculo das médias aritméticas a partir da soma dos escores de cada domínio, de modo que são especificados quais itens contemplam cada domínio do instrumento. Considera-se para esse cálculo, o uso de valores convertidos em intervalo de 0 a 100 para cada possibilidade de escore, sendo “0” o valor atribuído à opção “muito triste” e “100” à opção “muito feliz” (WATERS *et al.*, 2013). No presente estudo foi utilizada apenas a versão respondida pelo cuidador primário do escolar com PC (CPQOL-Cuidador) (anexo D).

Com base nas leituras dos instrumentos utilizados no presente estudo, foi possível estruturar o modelo da CIF apresentado na figura 3, como proposta avaliativa utilizada.

Figura 3 - Proposta de avaliação da funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com PC.



Fonte: Dados da pesquisa (2019).

4.2.5 Procedimento de coleta

4.2.5.1 Coleta de dados das crianças

Os dados intrínsecos da criança foram realizados por fisioterapeuta experiente no processo, considerando a classificação do GMFCS, distribuição topográfica do tônus e a aplicação do GMFM-88.

Após consentimento e assinatura dos TCLEs pelo responsável do menor, foi agendado um encontro em espaço reservado da própria escola com a criança, a mãe e o professor que acompanha o escolar com PC pela maior parte do tempo durante sua rotina. Nesse espaço previamente preparado, a avaliação física da criança foi realizada considerando a classificação quanto ao nível motor do GMFCS e a distribuição topográfica do tônus (HIRATUKA; MATSUKURA, 2010; PALISANO *et al.*, 1997; ROSENBAUM *et al.*, 2008).

Para a avaliação do desempenho motor foi utilizado o GMFM-88, sendo realizada por pesquisador previamente treinado em oficinas com fisioterapeuta experiente no uso do instrumento. Essa avaliação foi feita estando as crianças com vestes leves em ambiente preparado, permitindo livre mobilidade e sempre com os mesmos recursos no ambiente, conforme normas do manual de aplicação do instrumento (RUSSELL *et al.*, 2002).

A SFA foi utilizada para a avaliação da participação escolar (parte I) e a necessidade de assistência (parte II) do escolar com PC. No presente estudo, sua aplicação foi direcionada aos profissionais que acompanham a criança durante as atividades escolares por mais tempo na rotina diária, sendo considerados os professores de sala, do AEE e os AADEE, conforme critérios indicados pelo manual do instrumento e outras pesquisas já realizadas (DAVIES *et al.*, 2004; ABE, 2009; GHEDINI; COTTA MANCINI; DE BRITO BRANDÃO, 2010; SOUZA *et al.*, 2011; SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012; RABINOVICH *et al.*, 2015; DORNELAS; MAGALHÃES, 2016).

A parte III, que diz respeito à performance para execução de tarefas não foi utilizada, por não ser objetivo da presente pesquisa avaliar aspectos relacionados à performance individual em tarefas específicas, tal estratégia de avaliação primária do instrumento já foi utilizada em outras pesquisas (ABE, 2009; SOUZA *et al.*, 2011).

A avaliação da QV dos escolares com PC foi realizada por pesquisador previamente treinado, por meio do CPQOL-Cuidador, instrumento específico para PC, validado e traduzido para o Brasil (WATERS *et al.*, 2007; BRACIALLI *et al.*, 2013). Foi utilizada a versão CPQOL-Cuidador que deve ser respondida pelos cuidadores primários das crianças com PC, os quais relatam a sua percepção sobre a QV da criança pelos domínios: bem-estar social e aceitação (BSA), funcionalidade (FUNC), participação e saúde física (PSF), bem-estar emocional e autoestima (BEA), acesso à serviços (ACS), dor e impacto da deficiência (DID) e saúde da família (SF).

4.2.5.2 Coleta de dados dos professores

Foi realizada uma entrevista semiestruturada junto aos professores seguindo a Ficha de Coleta de Dados (apêndice D), sendo coletados os dados das perguntas fechadas sobre a funcionalidade do escolar com PC e as informações profissionais

sobre o professor. Ao final da coleta desses achados, foram realizados os questionamentos abertos sobre a participação da criança no contexto escolar.

Tal procedimento foi gravado e realizado em ambiente reservado, livre de ruídos e possíveis constrangimentos. Esses questionamentos foram desenvolvidos à luz da CIF, possibilitando obter informações integrais sobre a participação escolar das crianças com PC avaliadas.

No presente estudo, os professores que acompanhavam o escolar com PC pela maior parte do tempo na rotina da escola foram entrevistados com o intuito de complementar os achados da SFA, de modo que os questionamentos foram elaborados com base na CIF com uma perspectiva inerente à funcionalidade da criança no âmbito escolar.

4.2.5.3 Coleta de dados das mães

Ao final da coleta de dados sociodemográficos referente às mães na Ficha de Coleta de Dados (apêndice D), foi aplicado o questionário da ABEP (anexo E) e o CPQOL-Cuidador (anexo D). Em seguida, foi realizada a entrevista com as perguntas abertas sobre os aspectos relacionados à QV das crianças, dispostas ao final da Ficha de Coleta de Dados.

Tendo em vista que o CPQOL-Cuidador dispõe sobre amplos aspectos da QV da criança com PC, suas partes serviram de pilares norteadores para situar as mães nas perguntas abertas da entrevista, possibilitando respostas mais detalhadas.

As mães das crianças com PC, todas cuidadoras primárias dos escolares com PC incluídos, foram entrevistadas com a intenção de complementar os achados quantitativos do CPQOL-Cuidador, ilustrando a QV dos seus filhos com base no *status* feliz ou triste dos mesmos. As perguntas foram elaboradas baseada no item 52 do CPQOL-Cuidador (“*Quanto feliz é o seu filho?*”) permitindo que as mães detalhassem mais os aspectos desse item.

4.2.6 Análise dos relatos

O uso do método qualitativo possibilita ilustrar e confirmar achados não contemplados em abordagens quantitativas, contribuindo para o processo metodológico de busca de respostas às perguntas que inquietam o pesquisador (MINAYO *et al.*, 2013).

As entrevistas foram gravadas, os áudios transcritos e o material lido repetidas vezes para a extração de categorias e núcleos temáticos, seguindo a metodologia de Minayo (2013). Para tanto, o processo de análise foi realizado em 4 etapas: preparação do material; identificação de categorias e núcleos temáticos; interpretação dos achados com base na literatura científica; codificação de categorias da CIF nos relatos.

4.2.6.1 Preparação do material

Em local reservado e livre de ruídos, o material foi transcrito e organizado em sequência relacionadas às perguntas realizadas, de modo que permitisse ao pesquisador identificar sobre qual criança a resposta estava direcionada. No corpo dos relatos, todas as citações de nomes foram substituídas por pseudônimos, preservando dados sobre as crianças envolvidas no estudo.

Todos os relatos dos professores e das mães foram transcritos e impressos para melhor análise e leitura do material.

4.2.6.2 Identificação de categorias temáticas

A categorização temática considerou critérios de homogeneidade e consonância com os objetivos do estudo, de modo que as categorias identificadas fossem válidas e mutuamente exclusivas, não permitindo que um núcleo fosse inserível em mais de uma categoria (MORAES, 1999). Para isso, o material, já transcrito e impresso pelo mesmo pesquisador, precisou ser lido repetidas vezes para identificação das categorias e núcleos temáticos.

Considerando o escopo da CIF dado pelo presente estudo, a descrição desses temas manteve suas nuances dentro do espectro de funcionalidades e incapacidades, inerentes à parte I, e aos fatores contextuais, inerentes a parte II.

4.2.6.3 Interpretação dos achados

Diante da literatura científica referente às categorias temáticas identificadas, os achados foram confrontados e interpretados considerando o contexto abordado e o elo com os objetivos do estudo.

O processo de interpretação buscou uma compreensão profunda do conteúdo das mensagens com extensões das conclusões para uma população ampliada, tendo como vertente a fundamentação teórica realizada em movimentos cíclicos de teorização, interpretação e compreensão (MORAES *et al.*, 1999).

4.2.6.4 Codificação de categorias da CIF

Essa etapa ocorreu paralelamente à análise baseada em MINAYO (2013) contribuindo para o processo exaustivo de leitura e reflexão do material. Ao longo dos relatos já transcritos e impressos foram realizadas a identificação de domínios da CIF, por meio de acesso ao manual da CIF (OMS, 2003).

O processo de codificação dos relatos com base nos domínios da CIF foi realizado pelo pesquisador responsável através da metodologia de CIEZA *et al.* (2019). Nessa estratégia são direcionadas as etapas de refinamento e regras de *linkage* da CIF com as informações de saúde tanto em instrumentos e escalas de avaliações clínicas, quanto em dados qualitativos extraídos de grupos focais ou entrevistas, analisando o conteúdo principal, os conteúdos adicionais e as categorias da CIF elencadas (COENEN *et al.*, 2006; HIEBLINGER *et al.*, 2009; COENEN *et al.*, 2012).

A codificação dos fatores pessoais nos relatos das mães e dos professores seguiu a proposta apresentada por Geyh (2018), os quais propõem codificações em três partes: Fatores individuais (fatores sociodemográficos, posição social e no contexto físico); Experiências subjetivas (sentimentos, pensamentos e crenças; motivações); Padrões recorrentes (padrões gerais de experiência e comportamento).

4.2.7 Análise estatística

Os dados foram tabulados por meio da elaboração de um banco de dados para análise pelo *software Statistical Package for the Social Science* versão 20.0, considerando um Intervalo de Confiança de 95% ($p < 0,05$). O teste de normalidade de *Shapiro-wilk* foi realizado, sendo verificada distribuição normal na parte I do SFA (participação escolar) e nos domínios de QV do CPQOL-Cuidador e distribuição não-paramétrica na parte II do SFA (necessidade de assistência nas atividades escolares) e nos escores do GMFM-88 (desempenho motor).

Com isso, a análise estatística descritiva foi realizada por meio de média e desvio padrão para as variáveis quantitativas e frequência absoluta e percentil para variáveis qualitativas. Foram realizadas análises descritivas de frequência e percentil para as variáveis qualitativas (GMFCS, sexo, distribuição topográfica do tônus, condições socioeconômicas e outros achados funcionais).

A estratificação pelo nível do GMFCS foi utilizada para análise das diferenças entre as médias dos escores das partes I e II do SFA e os domínios de QV do CPQOL-Cuidador. Considerando o nível de significância $p < 0,05$, foram realizados os seguintes testes estatísticos:

- O teste *Kruskal-Wallis* com o *post-hoc* de *Mann-Whitney* foi utilizado para a parte II do SFA;
- O teste Anova *One-Way* com *post-hoc* de *Tukey* para a parte I do SFA e os domínios do CPQOL-Cuidador.

Para verificar a relação bivariável, tanto do GMFCS, quanto do GMFM-88, com as partes do SFA e os domínios do CPQOL-Cuidador, foi utilizado o teste de correlação de *Spearman* (ρ). Para isso, foi considerado o nível de significância $p < 0,05$, sendo relações fracas se $= 0,3|\rho| < 0,5$; moderadas, se $= 0,5|\rho| < 0,7$; e fortes se $|\rho| \geq 0,7$, baseado no estudo de Ferreira (2011).

5 RESULTADOS

Os resultados do estudo estão apresentados em forma de três artigos originais anexados a seguir.

Artigo original 1 (apêndice E) – Funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com paralisia cerebral

Artigo original 2 (apêndice F) – Qualidade de vida e funcionalidade de escolares com paralisia cerebral: análise da percepção materna baseada na CIF

Artigo original 3 (apêndice G) – Como os professores percebem a funcionalidade e participação escolar de crianças com paralisia cerebral?

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos desafios para realização de um estudo que contemple variados aspectos dos escolares com PC, foi possível estruturar um arcabouço consistente sobre a funcionalidade, a participação escolar e a qualidade de vida dessas crianças, baseado no modelo da CIF.

Enquanto ferramenta de avaliação da funcionalidade, a utilização norteadora da CIF possibilitou a identificação concisa dos problemas relacionados ao contexto escolar de crianças com PC, garantindo diálogos em diferentes áreas do conhecimento, reafirmando papéis coletivos na inclusão escolar.

O uso de instrumentos de avaliação inerentes à funcionalidade e participação escolar, bem como instrumentos específicos para QV de crianças com PC, subsidiaram a constatação da variabilidade funcional dos escolares com PC. Maiores comprometimentos neuromotores, limitações nas atividades escolares, restrições na participação escolar e influências em domínios da QV relacionados à funcionalidade, aspectos emocionais e à saúde familiar foram identificados nos escolares de maiores níveis do GMFCS.

O contato direto com os agentes envolvidos na rotina escolar das crianças com PC e a visita em campo permitiram vivenciar a realidade e nuances da inclusão escolar. Os dados quantitativos foram embasados e ilustrados pelos relatos maternos, os quais, diante do contexto escolar e do que faz a criança feliz ou triste, reforçaram a variabilidade funcional, a importância da interação social, da participação materna e as influências das barreiras ambientais e atitudinais.

Os relatos dos professores também foram condizentes com esses aspectos, indicando com maiores detalhes a funcionalidade do escolar com PC baseada no desempenho nas atividades da rotina escolar e na influência, ora facilitadora, ora barreira, dos fatores ambientais, atitudinais e sociais.

A análise desses aspectos, ainda somados aos relatos de mães e professores, reforçam o quanto o ambiente escolar ainda carece de suporte de outras categorias profissionais, especialmente da área da saúde. Mesmo diante de políticas públicas já existentes que possibilitam essa vinculação, a rede de suporte ao escolar com PC permanece frágil.

A funcionalidade das crianças com PC no âmbito escolar depende de redes de apoios integradas, interdisciplinares e intersetoriais que desconstruam o estigma da

criança com PC centrado nas deficiências. Em meio a esse suporte, faz-se necessário a criação de vínculos entre os membros da comunidade escolar, os familiares da criança com PC, os profissionais de saúde e outras categorias profissionais que garantam a ampla participação da criança com PC nos diversos espaços da escola e fora dela.

Essas medidas dependem de efetiva implementação de políticas públicas com enfoque na qualificação de espaços escolares e contínua capacitação profissional, além do melhor direcionamento de políticas inclusivas e de parceria saúde-educação, algumas das quais já existentes. Principalmente, no que tange escolares inseridos em redes públicas de ensino, muitas vezes, sujeitos às decisões políticas de pouco embasamento científico e participação social.

O dinamismo da participação social das crianças com PC requer cuidados coletivos considerando a individualidade do perfil funcional das crianças, especialmente daquelas com maiores comprometimentos neuromotores.

Os desafios à inclusão escolar se tornam ainda maiores quando considerados os dados censitários que apontam crescimento exponencial nas matrículas escolares em educação especial nos últimos anos, somados ao fato de que crianças com outras deficiências e condições de saúde também podem fazer parte do ambiente escolar.

É reconhecido que novos estudos devem ser realizados com o intuito de verificar outros achados funcionais e as influências de outros fatores contextuais sobre a funcionalidade, a participação escolar e a QV dessas crianças, considerando, por exemplo, de forma mais ampliada, os aspectos socioeconômicos e englobando outras faixas etárias.

Diante disso, o presente estudo apresentou dados consistentes sobre a funcionalidade, participação escolar e QV de escolares com PC, compondo detalhes dos cinco pilares da saúde da criança com deficiência (aptidão, função, família, amigos, diversão), firmados em um conceito de bem-estar biopsicossocial.

REFERÊNCIAS

- ABE, P. B.; ARAÚJO, R. DE C. T. A participação escolar de alunos com deficiência na percepção de seus professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 16, n. 2, p. 283–296, ago. 2010. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/71668/2-s2.0-78049367116.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>.
- ABE, P. B. Desempenho funcional nas atividades de rotina escolar de alunos com necessidades educacionais especiais na perspectiva do professor. Dissertação, Programa de Pós-graduação em Educação. UNESP. 2009.
- ABREU, A. *et al.* Avaliação De Deformidades Da Coluna Vertebral Em Adolescentes Com Paralisia Cerebral. *Revista Portuguesa de Ortopedia e Traumatologia Portuguese Journal of Orthopaedics and Traumatology*, v. 22, 2014.
- ALMEIDA, K. M. *et al.* Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioterapia em Movimento*, v. 26, n. 2, p. 307–314, 2013.
- ALVES, A. C. D. J.; MATSUKURA, T. S. O uso de recursos de tecnologia assistiva por crianças com deficiência física na escola regular: a percepção dos professores. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, v. 20, n. 3, p. 381–392, 2012. Disponível em: <<http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2012.038>>.
- ANDRADE, M. M. DE A.; ARAÚJO, R. DE C. T. Característica de alunos com deficiência física na percepção de seus professores: um estudo sob os parâmetros conceituais da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, v. 24, n. 1, p. 3–16, 2018.
- ARAÚJO, S. L. S.; ALMEIDA, M. A. Contribuições da consultoria colaborativa para a inclusão de pessoas com deficiência intelectual. *Revista Educação Especial*, v.27, n.49, p. 341-352, 2014.
- AYMERICH, M.; BERRA, S.; GUILLAMO'N, I.; HERDMAN, M.; ALONSO, J.;

- RAVENS-SIEBERER, U., *et al.* Development of the Spanish version of the KIDSCREEN, a health-related quality of life instrument for children and adolescents. *Gaceta Sanitaria*, v. 19, n. 2, p. 93–102, 2005.
- BADIA, M. *et al.* Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Research in Developmental Disabilities*, v. 49–50, p. 312–321, fev. 2016. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422215300330>>.
- BARBOSA, D. C. *et al.* Sobrecarga Do Cuidado Materno À Criança Com Condição Crônica. *Cogitare Enfermagem*, v. 17, n. 3, p. 492–497, 2012.
- BECKERS, L. W.; BASTIAENEN, C. H. Application of the Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) in Dutch clinical practice: a survey study. *BMC Pediatrics*, v. 15, n. 1, p. 146, 7 dez. 2015. Disponível em: <<http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-015-0459-8>>.
- BERETA, M. S.; VIANA, P. B. DE M. Os benefícios da inclusão de alunos com deficiência em escolas regulares. *Revista Pós-graduação: Desafios Contemporâneos*, v. 1, n. 1, p. 115–129, 2014.
- BLANCHE E, NAKASUJI B. Sensory integration and the child with cerebral palsy. *In: Roley SS, Blanche E, Schaaf RC. Sensory integration with diverse populations*. San Antonio, TX: Therapy Skill Builders, p. 345-64, 2001.
- BOSSI, T. J.; BRITES, S. DE A. N. D.; PICCININI, C. A. Adjustment of babies to daycare: Aspects that facilitate adjustment or not. *Paideia*, v. 27, p. 448–456, 2017.
- BRACIALLI, L. M. P. *et al.* Influência do assento da cadeira adaptada na execução de uma tarefa de manuseio. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.14, n.1, p.141-154, 2008.

BRACIALLI, L. M. P. *et al.* Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language. *Journal of Human Growth and Development*, v. 23, n. 2, p. 1-10. 2013.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. São Paulo: Atlas, 1988.

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo no 186, de 09 de julho de 2008: decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.

BRASIL. *Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais*. Brasília: UNESCO, 1994.

BRASIL. *Decreto-lei nº 938, de 13 de outubro de 1969*. Provê sobre as profissões de fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, e dá outras providências. Brasília, DF: COFFITO, 1969. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/1965-1988/De10938.htm>. Acesso em: 1 mar. 2019.

BRASIL, Decreto Presidencial Interministerial no 6.296, dezembro de 2007. Brasília, DF. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2007.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Lei Orgânica da Saúde. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set. 1990

BRASIL. Ministério da Educação. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. LDB 9.394, de 20 de dezembro de 1996

BRASIL. Ministério da Educação. *Notas Estatísticas: Censo Escolar da Educação Básica 2018*. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas, p. 1–9, 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, DF. 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Brasília: MEC/SEESP, 2001

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Portal de Ajudas Técnicas - Equipamento e material pedagógico especial para educação, capacitação e recreação de pessoa com deficiência física*. Brasília, DF. 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436 de 21 de setembro de 2017. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no. 2.488 de outubro de 2011 Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no. 3.124 de dezembro de 2012 Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Cadernos de Atenção Básica: Diretrizes do NASF*. – Brasília: 2009

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Instrutivo Programa Saúde na Escola* – Brasília: 2011.

BRASIL. Observatório do Plano Nacional de Educação. Meta 4 – Educação Especial/Inclusiva. 2017. Disponível em: <http://www.observatoriodopne.org.br/indicadores/metas> , acesso em 05 de maio de 2019.

BRASIL. Política Nacional de Saúde Funcional (Minuta). p. 31, 2011.

BRASIL. Resolução COFFITO-8. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*,

Poder Executivo, Brasília, DF, 13 nov.de 1978, Seção 1, p. 6.322/32. Disponível em: < http://www.crefito4.com.br/res__coffito_8.htm>. Acesso em: 01 mar. 2019.

BRASIL, Senado Federal. *Estatuto da Pessoa com Deficiência* – Brasília/DF. Coordenação de Edições Técnicas. 2015.

CANS, C. *et al.* Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, [S.l.], v. 49, p. 35-38, Feb. 2007. Supplement 109

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3223–3232, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003223&lng=pt&tlng=pt>.

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

CHEN, K. L. *et al.* The Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child): Evidence of construct validity. *Research in Developmental Disabilities*, v. 34, n. 3, p. 994–1000, 2013.

CIEZA, A. *et al.* Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disability and Rehabilitation*, v. 41, n. 5, p. 574–583, 2019.

COENEN, M. *et al.* Individual interviews and focus groups in patients with rheumatoid arthritis: A comparison of two qualitative methods. *Quality of Life Research*, v. 21, n. 2, p. 359–370, 2012.

COENEN, M. *et al.* Research article Validation of the International Classification of Functioning , Disability and Health (ICF) Core Set for rheumatoid arthritis from the

patient perspective using focus groups. v. 8, n. 4, p. 1–14, 2006.

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

DA SILVA, C. C. B.; MOLERO, E. S. DA S.; ROMAN, M. D. A interface entre saúde e educação: Percepções de educadores sobre educação inclusiva. *Psicologia Escolar e Educacional*, v. 20, n. 1, p. 109–115, 2016.

DAVIES, P. L. et al. Validity and reliability of the school function assessment in elementary school students with disabilities. *Physical Occupational Therapy Pediatrics*. v. 24, n. 3, p. 23-43. 2004.

DAVIS, E.; WATERS, E.; MACKINNON, A.; REDDIHOUGH, D.; GRAHAM, H. K.; MEHMET-RAHDJI, O. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Development Medicine & Child Neurology*, v. 48, n. 4, p.311-318. 2006.

DE SOUZA, E. S. et al. Participação e necessidade de assistência na realização de tarefas escolares em crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v. 24, p. 409-417, 2011. doi:10.1590/S0103-51502011000300005.

DORNELAS, L. DE F. *Desenvolvimento De Escolares Com Diagnóstico De Atraso Do Desenvolvimento Neuropsicomotor*. 2014. 1–162 f. Universidade Federal de Minas Gerais, 2014.

DORNELAS, L. DE F.; MAGALHÃES, L. DE C. Desempenho funcional de escolares que receberam diagnóstico de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor até os dois anos. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 34, n. 1, p. 78–85, mar. 2016. Disponível em: <<http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0103058215001161>>.

DURCE, K. et al. A atuação da fisioterapia na inclusão de crianças deficientes físicas em escolas regulares : uma revisão da literatura. *O Mundo da Saúde São Paulo*, v. 30, n. 1, p. 156–159, 2006.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N.D. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde & Sociedade*, v. 20, n. 2, p. 398-409, 2011.

FERNANDES, M. V. *et al.* Adequações posturais em cadeira de rodas — prevenção de deformidades na paralisia cerebral Postural adjustment in wheelchairs — deformities prevention in Cerebral Palsy. *Revista Neurociências*, v. 5, n. 4, p. 292–296, 2007.

FRANCO, M. A. M. *Paralisia cerebral e práticas pedagógicas: (in) apropriações do discurso médico*. Tese de Doutorado da Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), 2009.

FREITAS, P. M. DE *et al.* Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, v. 57, n. 1, p. 46–57, 2005.

FUMEGALLI, R. DE C. DE A. *Inclusão Escolar : O Desafio De Uma Educação Para Todos ?* 2012. 0–49 f. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2012.

GEYH, S. *et al.* Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a discussion paper. *Disability and Rehabilitation*, v. 0, n. 0, p. 1–12, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>>.

GHEDINI, S. L. L.; COTTA MANCINI, M.; DE BRITO BRANDÃO, M. Participação de alunos com deficiência física no contexto da escola regular: Revisão de Literatura. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 21, n. 1, p. 1–9, 2010.

GILSON, K. M. *et al.* Quality of life in children with cerebral palsy: Implications for

practice. *Journal of Child Neurology*, v. 29, n. 8, p. 1134–1140, 2014.

GREGORUTTI, C. C. *A inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral: A relação das características dos cuidadores familiares implicadas neste processo*. 2013. 80 f. Universidade Estadual Paulista (UNESP), 2013.

HEIDRICH, R. D. E. O.; SANTAROSA, L. M. C.; FRANCO, S. K. Inclusão escolar de aluno com paralisia cerebral , utilizando as tecnologias de informação e comunicação. *Revista Iberoamericana de Educación*, v. 60, n. 2, p. 11, 2012. Disponível em: <<http://www.rieoei.org/expe/4510Oliveira.pdf>>.

HIEBLINGER, R. *et al.* Validation of the international classification of functioning, disability and health core set for chronic widespread pain from the perspective of fibromyalgia patients. *Arthritis Research and Therapy*, v. 11, n. 3, p. 1–12, 2009.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS) Cross-cultural adaptation of the Gross Motor Function Classification System into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 146, n. 6, p. 537–544, 2010. Disponível em: <<http://producao.usp.br/handle/BDPI/7839>>.

HUANG, C. Y. *et al.* Determinants of school activity performance in children with cerebral palsy: A multidimensional approach using the ICF-CY as a framework. *Research in Developmental Disabilities*, v. 34, n. 11, p. 4025–4033, 2013.

MACEDO, E. C. *et al.* Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 23, n. 4, p. 769–777, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692015000400769&lng=en&tIng=en>.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de*

Neuro-Psiquiatria, v. 60, n. 2B, p. 446–452, jun. 2002. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020&lng=pt&tlng=pt>.

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

MANCINI, M. C. *et al.* Avaliação do desenvolvimento infantil: uso de testes padronizados. In: MIRANDA, L.; AMARAL, J.; BRASIL, R. (Org.). Desenvolvimento da criança em risco neuropsicomotor: desenvolvimento da criança em risco neuropsicomotor. Fortaleza: Expressão Gráfica, p. 128-169. 2012.

MARTINS, E. *et al.* Efficacy of suit therapy on functioning in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 4, p. 348–360, abr. 2016. Disponível em:
<<http://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.12988>>.

MARTINS, J. S.; MAZZOTTA, M. J. DA S. Atuação do fisioterapeuta na realidade escolar de crianças com deficiência física: uma perspectiva integradora. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 2, n. 1, p. 59–74, 2002.

MAZZOTA, M. J. S. *Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas*. São Paulo, SP: Cortez, 2011

MEDEIROS, P. G.; BECKER, E. Interação fisioterapeuta-professor a partir das necessidades encontrada na inclusão escolar. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, v. 9, n. 1, p. 49–58, 2009.

MELO, F. R. L. V.; FERREIRA, C. C. A. O cuidar do aluno com deficiência física na educação infantil sob a ótica das professoras. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 15, n. 1, p. 121–140, 2009.

MELO, F. R.; PEREIRA, A. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: visão dos professores a cerca da colaboração do fisioterapeuta. *Revista Brasileira de*

Educação Especial, v. 19, n. 1, p. 93–106, 2013.

MINAYO, M. C. DE S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 13. ed., São Paulo: Hucitec, 2013.

MIRANDA, A. A. B. História, deficiência e educação especial. n. 15, p. 1–7, 2004. Reflexões da Tese de Doutorado: Prática Pedagógica dos Professor de Alunos com Deficiência Mental. Disponível em: <<http://www.livrosdamara.pbworks.com/f/historiadeficiencia.pdf>>.

MORAES, R. Análise de Conteúdo. *Revista Educação*, v. 22, n. 37, p. 7–32, 1999.

MORGAN, P.; MCGINLEY, J. L. *Cerebral palsy*. 1. ed. [S.l.]: Elsevier B.V., 2018. v. 159. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-63916-5.00020-3>>.

NETO, A. C. J.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Contribuições do fisioterapeuta na inclusão escolar de alunos com deficiência sob a perspectiva do brincar. *Caderno de Pós Graduação em Distúrbios e Desenvolvimento, São Paulo*, v. 9, n. 1, p. 76–91, 2009.

NOGUEIRA, G. C. *et al.* Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3131–3142, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003131&lng=pt&tlng=pt>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais; 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine*, v. 41, n. 10, p 1403-1409, 1995.

PALISANO, R. *et al.* GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 39, p. 214–233, 1997.

PEREIRA, L. M. F. *et al.* Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioterapia em Movimento*, v. 24, n. 2, p. 299–306, jun. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502011000200011&lng=pt&tlng=pt>.

PEREIRA NETO, E. A. *et al.* Saúde na escola: reflexões a partir das vivências dos estudantes de Fisioterapia. *Tempus Actas de Saúde Coletiva*, v. 10, n. 1, p. 231, 2016.

PINHEIRO, M. D. O.; MELO, T. R. O papel da Fisioterapia nas escolas e na sala de atendimento educacional especializado (AEE): uma revisão não sistemática The role of physiotherapy in schools and in the specialized. *Ciência em Movimento / Reabilitação e Saúde*, v. 19, n. 38, 2017.

PINTANEL, A. C.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, vol.34 nº2, v. 34, n. 2, p. 86–92, 2013.

RABINOVICH, R. V *et al.* The Relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in Ambulatory Patients with Cerebral Palsy. *Bulletin of the Hospital for Joint Disease (2013)*, v. 73, n. 3, p. 204–9, jul. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26535600>>.

RECIFE. Lei Ordinária nº 18.509/2018. 2018. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/pdf/Lei-ordinaria-18509-2018-Recife-PE.pdf>, Acessado em: 03 de Março de 2019.

RECIFE. Secretaria de Educação. *Proposta Pedagógica Da Rede Municipal De Ensino Do Recife*. 1. ed. Recife, 2015a.

RECIFE. Secretaria de Educação. Lei 18.147, Plano Municipal de Educação. 2015b. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/pe/r/recife/lei-ordinaria/2015/1814/18147/lei-ordinaria-n-18147-2015-aprova-o-plano-municipal-de-educacao> , acessado em 09 de jun. de 2019.

RECIFE. Secretaria de Educação. Rede Municipal de Ensino. 2019. Disponível em: <https://www.recife.pe.gov.br/pr/seceducacao/redemunicipal.php>, acessado em 9 jun. de 2019

RÉZIO, G. S.; CUNHA, J. O. DO V.; FORMIGA, C. K. M. R. Estudo da independência funcional, motricidade e inserção escolar de crianças com Paralisia Cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 18, n. 4, p. 601–614, dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000400005&lng=pt&tlng=pt>.

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

ROCHA, D. G.; MARCELO, V. C.; PEREIRA, I. M.T. B. Escola promotora da saúde: uma construção interdisciplinar e intersetorial. Editorial. *Revista Brasileira de Crescimento e desenvolvimento humano*. São Paulo, v. 12, n. 1, p. 57-63, 2002.

ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 18, n. 1, p. 71–92, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100006&lng=pt&tlng=pt>.

RODRIGUES, S. DAS D. *et al.* Perfil psicomotor de escolares Com deficiência intelectual: por que avaliar? *Revista Psicopedagogia*, v. 35, n. 106, p. 14–26, 2018.

ROSATI, A. L.; FISCHER, H. Z. A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais na educação básica e a implementação de uma equipe

multiprofissional na rede estadual de ensino. *REB*, v. 7, n. 3, p. 241–251, 2014.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, [S.l.], v. 49, n. 2, p. 8-14, 2007.

ROSENBAUM, P. *et al.* Participação e necessidade de assistência na realização de tarefas escolares em crianças com paralisia cerebral. *Disability and Rehabilitation*, v. 34, n. 1, p. 11, 7 dez. 2008. Disponível em: <<http://doi.editoracubo.com.br/10.4322/cto.2012.038>>.

RUSSELL, D. J. *et al.* Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. London, UK: Mac Keith Press; 2002.

SANTOS, W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, n. 10, p. 3007–3015, 2016.

SERRANO, P *et al.* Integração sensorial – No desenvolvimento e aprendizagem da criança. Papa-Letras. Lisboa, Portugal, 2016.

SCHIARITI, V.; MÂSSE, L. C. Identifying relevant areas of functioning in children and youth with Cerebral Palsy using the ICF-CY coding system: From whose perspective? *European Journal of Paediatric Neurology*, v. 18, n. 5, p. 609–617, 2014.

SHELLY, A. *et al.* The relationship between quality of life and functioning for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 50, n. 3, p. 199–203, 2008.

SILVA, J. *Oportunidades de estimulação no domicílio e habilidade funcional de lactentes e pré-escolares com fatores de risco para alteração no desenvolvimento.* Dissertação – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, UFJF. 2013.

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S.; SANTOS, J. L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 18, n. 1, p. 33–52, mar. 2012. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382012000100004&lng=pt&tlng=pt>.

SOUZA, E. S. DE *et al.* Participação e necessidade de assistência na realização de tarefas escolares em crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v. 24, n. 3, p. 409–417, 2011.

SOUZA, N. DE P.; ALPINO, Â. M. S. Avaliação de Crianças com Diparesia Espástica Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 21, n. 2, p. 199–212, 2015.

SPILLER, M. G.; BRACCIALLI, L. M. P. Opinião de Profissionais da Educação e da Saúde Sobre o Uso da Prancha Ortostática para o Aluno com Paralisia Cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 20, n. 2, p. 265–282, 2014.

TAVARES, T. M. S.; TEIXEIRA, R. F.; BISPO, E. P. DE F. Inclusão de crianças com deficiência física na escola regular: desafios, estratégias e a importância da consultoria colaborativa. *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, v. 4, n. 1, p. 105–118, 2017.

TRINDADE, K. G. R.; CELESTINO, M. L.; BARELA, A. M. F. Utilização da informação visual no controle postural de crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia em Movimento*, v. 26, n. 1, p. 107–114, 2013.

VOLPON, J. B. Avaliação e princípios de tratamento ortopédico do paciente com seqüela de paralisia cerebral. *Acta Ortopédica Brasileira*, v 5, n 1, 1997.

WATERS, E.; DAVIS, E.; BOYD, R.; REDDIHOUGH, D.; MACKINNON, A.; GRAHAM, H. *et al.* CP QOL-Child Manual. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child). 2013. Disponível em: <http://>

www.cpqol.org.au/uploads/pdfs/cpqol_caregiver_print.pdf > Acesso em: 01 ago. 2018.

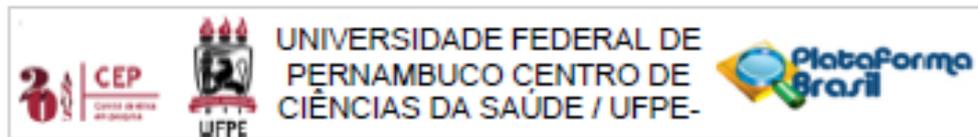
WATERS, E. *et al.* Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 49, p. 49–55, 2007.

WATERS, E.; SALMON L.; WAKE, M. The child health questionnaire in Australia: reliability, validity and population means. *Australian New Zeland Journal of Public Health*, v. 24, p. 207–10, 2000.

ZANATA, C. *et al.* Inclusão escolar : conquistas e desafios. *Cadernos de Educação: Ensino e Sociedade*, v. 3, n. 1, p. 15–30, 2016.

ZEPPONE, R. M. O.; MARIN, J. O trabalho docente e a inclusão escolar: impactos e mudanças em sala de aula. *Olhar de Professor*, v. 15, p. 139–149, 2012.

APÊNDICE A – PARECER DE APROVAÇÃO NO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UFPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: Carine Carolina Wiesiolek

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 92234618.0.0000.5208

Instituição Proponente: Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.891.749

Apresentação do Projeto:

Trata-se de pesquisa de mestrando em fisioterapia/UFPE, do aluno Afonso Rodrigues Tavares Netto orientado pela Profª Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz e co-orientado pela Profª Carine Carolina Wiesiolek.

Indivíduos com paralisia cerebral apresentam desordens permanentes e não progressivas que comprometem o desenvolvimento sensoriomotor e aquisição de controles posturais cujas afecções neuromotoras poderão repercutir em restrições no perfil de funcionalidade da criança. A avaliação do desempenho funcional das crianças com PC dentro da escola possibilita perceber esta como um ambiente facilitador ao desenvolvimento da criança com PC, auxiliando na estruturação de estratégias que melhorem sua qualidade de vida.

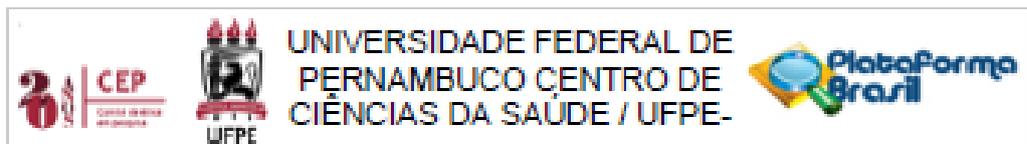
Objetivo da Pesquisa:

Analisar quais fatores podem influenciar o desempenho funcional e a qualidade de vida das crianças e adolescentes com paralisia cerebral no ambiente escolar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8888 E-mail: cepcos@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.091.740

Não serão oferecidos riscos à integridade física das pessoas envolvidas, tendo em vista o cunho observacional da pesquisa. O tempo exigido e o risco de constrangimento serão superados por meio do treinamento dos pesquisadores a fim de realizar a aplicação dos questionários e procedimentos de coleta em tempo hábil, em ambiente reservado e confortável, respeitando as decisões dos voluntários. Além disso, a coleta ocorrerá durante o intervalo das aulas, no período em que as/os crianças/adolescentes se encontrarem na escola.

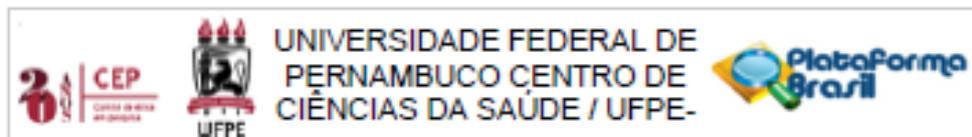
Benefícios:

Dentre os benefícios da pesquisa estão: a capacitação de profissionais da educação e saúde envolvidos no processo de inclusão de crianças com deficiências físicas; readequação de práticas educacionais e profissionais, no geral relacionadas ao contexto escolar; elaboração de novas estratégias inclusivas à essas crianças na rotina escolar; elaboração de políticas públicas que engajem profissionais de educação e saúde no contexto inclusivo das escolas; preenchimento de lacunas da pesquisa científica, permitindo novos avanços na área.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As crianças elegíveis serão identificadas por meio do cadastro de matrículas da Secretaria de Educação dos municípios supracitados, com dados oferecidos a partir da assinatura da Carta de Anuência do devido responsável local. Em seguida, as crianças que se enquadrarem nos termos da pesquisa, serão triadas em suas escolas e direcionadas quanto aos procedimentos éticos. Com o retorno dos TGLEs e TAMs associado à padronização do espaço escolar, serão iniciados os procedimentos de coleta (Figura 1). Primeiramente, as crianças serão classificadas quando ao seu grau de mobilidade (GMFCB) e de habilidades manuais (MACB) e com base nos achados

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-900
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2125-8588 E-mail: cepcos@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.891.749

referentes ao

questionário da ABEP (Anexo 6) e da Ficha de Coleta de Dados (Apêndice 1), será possível construir um perfil inicial da população estudada. A SFA (Anexo 1) e a SFA associada à CIF (Apêndice 4) será aplicada na visita II, por pesquisador treinado e será utilizada para avaliar a participação da criança com PC nas atividades da rotina escolar associada a condição de saúde desses escolares. A avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes com PC será

realizada por meio da CP Child-QoL (Anexo 5), também sob registro de pesquisador previamente treinado contando com o suporte do cuidador primário da criança no ambiente escolar, especialmente para as situações em que a mesma apresentar déficit cognitivo ou grave dificuldade de comunicação. A avaliação do desempenho motor, por meio da GMFM-66, será feita estando a criança com vestes leves em ambiente previamente preparado, permitindo livre mobilidade, seguindo as normas do manual de realização do instrumento. É válido ressaltar que o intervalo entre a visita

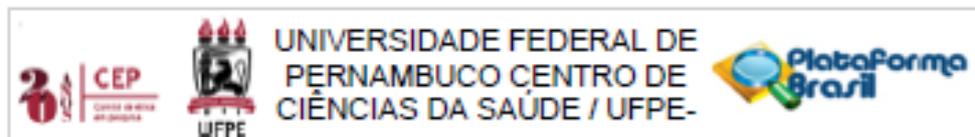
II e III será de no máximo duas semanas a fim de evitar perda da continuidade da proposta transversal do estudo. Além disso, para o caso de haver

impossibilidade de coleta dos dados referentes a avaliação postural dinâmica no ambiente escolar, as crianças serão encaminhadas ao Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPED/UFPE) com custeio oferecido pela equipe de pesquisa e em momento oportuno sob consentimento das mesmas e dos seus responsáveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As pendências apresentadas foram devidamente acatadas.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8888 E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.891.748

Recomendações:

Acréscimo ao projeto as Cartas de Anuência das demais Escolas que forem permitindo participar do projeto através de Emendas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

As exigências foram atendidas e o protocolo está APROVADO, sendo liberado para o início da coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio do Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/CCS/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (Item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

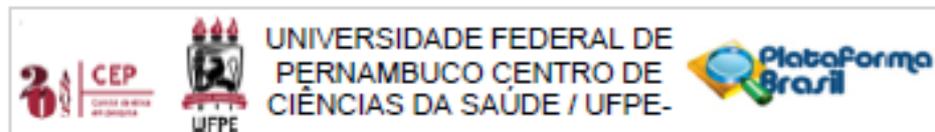
Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (Item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). O CEP/CCS/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1100665.pdf	31/08/2018 08:42:16		Aceito

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2125-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



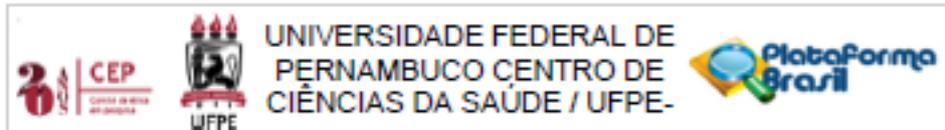
Continuação do Parecer: 2.891.749

Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	30/08/2018 16:40:29	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Detalhado_posparecer.pdf	30/08/2018 16:23:25	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	30/08/2018 16:11:51	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	CartaAnuencia_BUGrecife.pdf	28/08/2018 16:37:31	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Anuencia_FCescola_CrecheJoaoEugenio_LOCAL.pdf	28/08/2018 16:25:29	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Anuencia_CrecheJoaoEugenio.pdf	24/08/2018 00:24:58	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	26/06/2018 10:14:42	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Instrumentos.pdf	26/06/2018 22:59:58	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Confidencialidade.pdf	26/04/2018 10:53:37	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_Assentimento_de_Menor.pdf	13/04/2018 13:53:27	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Responsaveismenores.pdf	13/04/2018 13:53:11	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Malores.pdf	13/04/2018 13:52:45	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Comprovante_VinculoUFPE.pdf	07/04/2018 21:54:31	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Lattes_Afonso.pdf	06/04/2018 15:04:49	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Lattes_KarlaMonica.pdf	06/04/2018 15:01:51	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Outros	Lattes_Carine.pdf	06/04/2018 14:46:04	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	06/04/2018 11:04:03	Carine Carolina Wiesiolek	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: ceppcs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 2.091.749

Não

RECIFE, 13 de Setembro de 2018

Assinado por:
LUCIANO TAVARES MONTENEGRO
(Coordenador)

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do Centro de Ciências da Saúde
Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800
UF: PE Município: RECIFE
Telefone: (81)2125-3568 E-mail: cepccs@ufpe.br

APÊNDICE B – TERMOS DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL”, que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) Dra. Carine Carolina Wiesiolek, residente a rua Francisco da Cunha, 1325, apto 103, CEP 51020-041/Telefone: (81) 99996-6654/email: carinecwi@gmail.com para contato do pesquisador responsável (inclusive ligações a cobrar). Também participam também desta pesquisa os pesquisadores: Afonso Rodrigues Tavares Netto, telefone para contato: (83) 98739-4220 e está sob a orientação de: Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz Telefone: (081) 99994-1064, e-mail (karla_monica@hotmail.com).

Todas as suas dúvidas podem ser esclarecidas com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assinie ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa:** os objetivos da pesquisa serão: analisar a influência do desempenho motor na funcionalidade e na qualidade de vida das crianças e adolescentes com paralisia cerebral no ambiente escolar; avaliar o grau de funcionalidade e participação na rotina escolar; analisar a condição de saúde dos escolares com PC baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); analisar o desempenho motor das crianças com PC; verificar a percepção da qualidade de vida dos escolares com PC correlacionados aos achados referidos pelo cuidador primário; realizar análise fotogramétrica da postura sentada dos escolares com PC; analisar a percepção dos profissionais de saúde e educação quanto à funcionalidade e participação das crianças e adolescentes PC na rotina escolar. Para isso, serão realizados dois encontros durante o intervalo de suas aulas, onde serão aplicados os questionários da nossa pesquisa com perguntas relacionadas à participação das crianças em questão nas atividades da escola (Ficha de Coleta de Dados da Criança/Adolescente PC, Ficha de Coleta de Dados do Profissional, Questionário de Percepção do Profissional, SFA e SFA/CIF), a percepção da qualidade de vida (CP-Qol) versão criança e cuidador primário, observação do desempenho motor (GMFM-88) da criança/adolescente PC. Além disso, será feito o registro fotográfico da sua postura sentada em uma cadeira durante a realização de uma tarefa. Todos esses procedimentos serão realizados por pesquisadores treinados, a fim de gerar o mínimo desconforto, constrangimento e dispêndio de tempo possível, estando você livre a se negar da participação durante qualquer momento da pesquisa.
- Você, enquanto voluntário, só participará da pesquisa durante esses dois encontros, cada um com duração esperada de 30min à 50min. Tais encontros irão acontecer na própria escola, durante o turno de aula/trabalho.
- Não serão oferecidos riscos à integridade física das pessoas envolvidas, tendo em vista o cunho observacional da pesquisa. O tempo exigido e o risco de constrangimento serão superados por meio do treinamento dos pesquisadores a fim de realizar a aplicação dos questionários e procedimentos de coleta em tempo hábil, em ambiente reservado e confortável, respeitando as decisões dos voluntários. Além disso, a coleta ocorrerá durante o intervalo das aulas, no período em que as/os crianças/adolescentes/profissionais se encontrarem na escola.
- Dentre os benefícios da pesquisa estão: a capacitação de profissionais da educação e saúde envolvidos no processo de inclusão de crianças com deficiências físicas; readequação de práticas educacionais e profissionais, no geral relacionadas ao contexto escolar; elaboração de novas estratégias inclusivas à essas crianças na rotina escolar; elaboração de políticas públicas que engajem profissionais de educação e saúde no contexto inclusivo das escolas; preenchimento de lacunas da pesquisa científica, permitindo novos avanços na área.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (questionários, gravações e registros fotográficos), ficarão armazenados em computadores de uso restrito às pessoas do Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed/UFPE), sob a responsabilidade de Dra. Carine Carolina Wiesiolek, no endereço Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, pelo período de mínimo 5 anos, após o término da pesquisa.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL”, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Impressão
digital
(opcional)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS)**

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) _____ (ou menor que está sob sua responsabilidade) para participar, como voluntário (a), da pesquisa “DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL”.

Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Dra. Carine Carolina Wiesiolek, residente a rua Francisco da Cunha, 1325, apto 103, CEP 51020-041/Telefone: (81) 99996-6654/email: carinecwi@gmail.com para contato do pesquisador responsável, inclusive para ligações a cobrar. Também participam também desta pesquisa os pesquisadores: Afonso Rodrigues Tavares Netto, telefone para contato: (83) 98739-4220 e está sob a orientação de: Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz Telefone: (081 99994-1064), e-mail (karla_monica@hotmail.com).

O/a Senhor/a será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida a respeito da participação dele/a na pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e o/a Senhor/a concordar que o (a) menor faça parte do estudo, pedimos que rubricue as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias.

Uma via deste termo de consentimento lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. O/a Senhor/a estará livre para decidir que ele/a participe ou não desta pesquisa. Caso não aceite que ele/a participe, não haverá nenhum problema, pois desistir que seu filho/a participe é um direito seu. Caso não concorde, não haverá penalização para ele/a, bem como será possível retirar o consentimento em qualquer fase da pesquisa, também sem nenhuma penalidade.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa:** os objetivos da pesquisa serão: analisar a influência do desempenho motor na funcionalidade e na qualidade de vida das crianças e adolescentes com paralisia cerebral no ambiente escolar; avaliar o grau de funcionalidade e participação na rotina escolar; analisar a condição de saúde dos escolares com PC baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); analisar o desempenho motor das crianças com paralisia cerebral; verificar a percepção da qualidade de vida dos escolares com paralisia cerebral correlacionados aos achados referidos pelo cuidador primário; realizar análise fotogramétrica da postura sentada dos escolares com paralisia cerebral. Para isso, serão realizados dois encontros durante o intervalo das aulas, onde serão aplicados os questionários da nossa pesquisa com perguntas relacionada a participação da criança/adolescente nas atividades da escola (Ficha de Coleta de Dados da Criança/Adolescente PC, SFA e SFA/CIF), a percepção que a criança possui a cerca de sua qualidade de vida (CP-Qol Child) e observação do desempenho motor da criança/adolescente PC (GMFM-66). Além disso, será feito o registro fotográfico da criança/adolescente na postura sentada em uma cadeira durante a realização de uma tarefa. Todos esses procedimentos serão realizados por pesquisadores treinados, a fim de gerar o mínimo desconforto, constrangimento e dispêndio de tempo possível.
- O menor só participará da pesquisa durante esses dois encontros, cada um com duração esperada de 30min à 50min. Tais encontros irão acontecer na sua escola, durante o seu turno de aula.
- Não serão oferecidos riscos à integridade física das pessoas envolvidas, tendo em vista o cunho observacional da pesquisa. O tempo exigido e o risco de constrangimento serão superados por meio do treinamento dos pesquisadores a fim de realizar a aplicação dos questionários e procedimentos de coleta em tempo hábil, em ambiente reservado e confortável, respeitando as decisões dos voluntários. Além disso, a coleta ocorrerá durante o intervalo das aulas, no período em que as/os crianças/adolescentes se encontrarem na escola.
- Dentre os benefícios da pesquisa estão: a capacitação de profissionais da educação e saúde envolvidos no processo de inclusão de crianças com deficiências físicas; readequação de práticas educacionais e profissionais, no geral relacionadas ao contexto escolar; elaboração de novas estratégias inclusivas à essas crianças na rotina escolar; elaboração de políticas públicas que engajem profissionais de educação e saúde no contexto inclusivo das escolas; preenchimento de lacunas da pesquisa científica, permitindo novos avanços na área.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (questionários, gravações e registros fotográficos), ficarão armazenados em computadores de uso restrito às pessoas do Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed/UFPE), sob a responsabilidade de Dra. Carine Carolina Wiesiolek, no endereço Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, pelo período de mínimo 5 anos, após o término da pesquisa.

O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente

decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (**Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepcs@ufpe.br**).

Assinatura do pesquisador (a)

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, responsável por _____, autorizo a sua participação no estudo DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____

Impressão
Digital
(opcional)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do voluntário em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

**TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA MENORES DE 7 a 18 ANOS)**

OBS: Este Termo de Assentimento para o menor de 7 a 18 anos não elimina a necessidade da elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que deve ser assinado pelo responsável ou representante legal do menor.

Convidamos você _____, após autorização dos seus pais [ou dos responsáveis legais] para participar como voluntário (a) da pesquisa: “DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL”. Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) Dra. Carine Carolina Wiesiolek, Rua Francisco da Cunha, 1325, apto 103, CEP 51020-041/Telefone: (81) 99996-6654/email: carinecwi@gmail.com para contato do pesquisador responsável, inclusive para ligações a cobrar. Também participam também desta pesquisa os pesquisadores: Afonso Rodrigues Tavares Netto, telefone para contato: (83) 98739-4220 e está sob a orientação de: Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz Telefone: (081) 99994-1064, e-mail (karla_monica@hotmail.com).

Você será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida com o responsável por esta pesquisa. Apenas quando todos os esclarecimentos forem dados e você concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assinie ao final deste documento, que está em duas vias. Uma via deste termo lhe será entregue para que seus pais ou responsável possam guardá-la e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Você estará livre para decidir participar ou recusar-se. Caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu. Para participar deste estudo, um responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- **Descrição da pesquisa:** os objetivos da pesquisa serão: analisar a influência do desempenho motor na funcionalidade e na qualidade de vida das crianças e adolescentes com paralisia cerebral no ambiente escolar; avaliar o grau de funcionalidade e participação na rotina escolar; analisar a condição de saúde dos escolares com PC baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); analisar o desempenho motor das crianças com PC; verificar a percepção da qualidade de vida dos escolares com PC correlacionados aos achados referidos pelo cuidador primário; realizar análise fotogramétrica da postura sentada dos escolares com PC. Para isso serão realizados dois encontros durante o intervalo de suas aulas, onde serão aplicados os questionários da nossa pesquisa com perguntas relacionada a sua participação nas atividades da escola (Ficha de Coleta de Dados da Criança/Adolescente PC, SFA e SFA/CIF), a percepção da sua qualidade de vida (CP-QoL Child), e observação do seu desempenho motor (GMFM-66). Além disso, será feito o registro fotográfico da sua postura sentada em uma cadeira durante a realização de uma tarefa. Todos esses procedimentos serão realizados por pesquisadores treinados, a fim de gerar o mínimo desconforto, constrangimento e dispêndio de tempo possível, estando você livre a se negar da participação durante qualquer momento da pesquisa.
- Você, enquanto voluntário, só participará da pesquisa durante esses dois encontros, cada um com duração esperada de 30min à 50min. Tais encontros irão acontecer na sua escola, durante o seu turno de aula.
- Não serão oferecidos riscos à integridade física das pessoas envolvidas, tendo em vista o cunho observacional da pesquisa. O tempo exigido e o risco de constrangimento serão superados por meio do treinamento dos pesquisadores a fim de realizar a aplicação dos questionários e procedimentos de coleta em tempo hábil, em ambiente reservado e confortável, respeitando as decisões dos voluntários. Além disso, a coleta ocorrerá durante o intervalo das aulas, no período em que as/os crianças/adolescentes se encontrarem na escola.
- Dentre os benefícios da pesquisa estão: a capacitação de profissionais da educação e saúde envolvidos no processo de inclusão de crianças com deficiências físicas; readequação de práticas educacionais e profissionais, no geral relacionadas ao contexto escolar; elaboração de novas estratégias inclusivas à essas crianças na rotina escolar; elaboração de políticas públicas que engajem profissionais de educação e saúde no contexto inclusivo das escolas; preenchimento de lacunas da pesquisa científica, permitindo novos avanços na área.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (questionários, gravações e registros fotográficos), ficarão armazenados em computadores de uso restrito às pessoas do Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed/UFPE), sob a responsabilidade de Dra. Carine Carolina Wiesiolek, no endereço Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, pelo período de mínimo 5 anos, após o término da pesquisa.

Nem você e nem seus pais [ou responsáveis legais] pagarão nada para você participar desta pesquisa, também não receberão nenhum pagamento para a sua participação, pois é voluntária. Se houver necessidade, as despesas (deslocamento e alimentação) para a sua participação e de seus pais serão assumidas ou ressarcidas pelos pesquisadores. Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial.

Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br)**.

Assinatura do pesquisador (a)

ASSENTIMENTO DO(DA) MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO(A)

Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), abaixo assinado, concordo em participar do estudo “DESEMPENHO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL”, como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Local e data _____

Assinatura do (da) menor : _____

Presenciamos a solicitação de assentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do/a voluntário/a em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

APÊNDICE C – FOLDERS INFORMATIVOS

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
MESTRADO EM FISIOTERAPIA

O que é Paralisia Cerebral?

É a consequência de uma lesão cerebral, que acontece no período ~~pré, peri~~ ou pós-natal, e afeta o sistema nervoso central (SNC) em fase de desenvolvimento.



O que você precisa saber sobre nossos Projetos de Pesquisa



O que é a Síndrome Congênita do Vírus Zika?

É um conjunto de sinais e sintomas apresentados por crianças nascidas de mães infectadas por esse vírus durante a gestação. Destaca-se: microcefalia, alterações visuais e auditivas, algumas deformidades articulares e de membros, alterações do tônus muscular, irritabilidade, ~~hiperexcitabilidade~~, choro excessivo e dificuldade de deglutição.

A importância da escola...

A escola será um ambiente novo para a criança, proporcionando novos estímulos ~~sensório-motores~~, interação com outras crianças e adultos, além de oferecer apoio aos pais e cuidadores.

Recife-PE
2018



Sobre nossos projetos de pesquisa:

Será realizado um estudo de observação com crianças diagnosticadas com Paralisia Cerebral (PC) e com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) matriculadas nas escolas e creches do município de Recife. Iremos utilizar o método de entrevista com os cuidadores principais (mãe, pai ou responsável), professores e apoiadores de educação especial que responderão às perguntas sobre o desempenho motor das crianças com quem lidam. Esperamos compreender o desempenho funcional, a qualidade de vida e a função motora grossa de crianças com SCZ e PC e os diversos aspectos que envolvem a inclusão escolar nesta população para, assim, favorecer intervenções e estratégias de saúde e de educação mais adequadas para estas crianças.

Pesquisadores



~~Dr~~^{Dr} Karla Mônica Ferraz¹
~~Dr~~^{Dr} Carine Wiesiolek¹
Ft. Afonso Tavares²
Adriane Silva³
Amanda Jayse³
David Victor³
Gabriela Adelino³
~~Marianna~~^{Marianna} Melo³
~~Rayanna~~^{Rayanna} Farias³
Rebeca Maranhão³

¹ Professoras Adjuntas do Departamento de Fisioterapia UFPE
² Mestrando pelo programa de Mestrado em Fisioterapia da UFPE
³ Graduando pelo programa da graduação da UFPE

Contatos:
✓ paralisiacerebralnaescola@gmail.com
✓ (83)98739-4220

Colaboradores





APÊNDICE D – FICHA DE COLETA DE DADOS

Ficha de Coleta de Dados

DATA DA AVALIAÇÃO: ____/____/____

Pesquisador: _____



1. IDENTIFICAÇÃO

NOME DO ALUNO: _____ SEXO: F [] M []

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE: _____

DIAGNÓSTICO: _____

NOME DA MÃE: _____

NOME DO PAI: _____

ENDEREÇO: _____

CIDADE: _____ U.F: _____ CEP: _____

TELEFONE: _____ / _____

NOME DO CUIDADOR: _____ SEXO: F [] M []

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ IDADE: _____ VÍNCULO: _____

Ocupação: _____ ESTADO CIVIL: _____

ESCOLARIDADE: _____

CLASSE ECONÔMICA ABEP: _____

2. SOBRE A ESCOLA

ESCOLA: _____

RPA: ____ TURNO: _____ SÉRIE: _____

RESPONSÁVEL: _____

CARGO: _____

TELEFONE: _____

O DESEMPENHO DO ALUNO É ADEQUADO PARA A SÉRIE?

S [] N []

TIPO DE ESCOLA: REGULAR [] ESPECIAL []



A ESCOLA POSSUI ACESSIBILIDADE ADEQUADA PARA ESTE ALUNO?

QUAIS OS MEIOS DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA UTILIZADOS NA ESCOLA?

3. SOBRE O ALUNO

Escores:

GMFCS _____ SFA _____ CP-QOL child _____
MACS _____ GMFM-66 _____ CP-QOL Caregiver _____

➤ O ALUNO RECEBE ALGUM SERVIÇO (FISIOTERAPIA, TERAPIA OCUPACIONAL, AUXÍLIO DE UM ADULTO, ETC) EM SALA DE AULA? S [] N [] QUAIS?

➤ O ALUNO RECEBE ALGUM SERVIÇO (FISIOTERAPIA, TERAPIA OCUPACIONAL, AUXÍLIO DE UM ADULTO, ETC) FORA DA SALA DE AULA? S [] N [] QUAIS E ONDE?

➤ O ALUNO FAZ USO DE ALGUM RECURSO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA? QUAL? E DURANTE QUAIS ATIVIDADES DA ROTINA ESCOLAR?

➤ QUAL O MEIO DE LOCOMOÇÃO NA ROTINA ESCOLAR?

➤ QUAL O MEIO DE TRANSPORTE ATÉ A ESCOLA?

➤ COMO A CRIANÇA SE ALIMENTA?

➤ O ALUNO POSSUI OUTRAS CONDIÇÕES* QUE POSSAM AFETAR SEU DESEMPENHO NA ROTINA ESCOLAR? (CITE-OS E COMENTE-OS)

* *Ex.: déficit visual, auditivo, cognitivo, cirurgias recorrentes, outras condições de saúde; questões familiares; etc.*

► **Frequência escolar:**

() 0-25% () 25-50% () 50-75% () 75-100%

► **Motivo de faltas:**

- () Questões relacionadas a deslocamento e transporte _____
- () Questões relacionadas a saúde _____
- () Questões familiares _____
- () Terapias durante horário escolar _____
- () Outros _____



4. SOBRE O PROFESSOR

NOME: _____

DATA DE NASCIMENTO: ___/___/___ IDADE: _____

SEXO: F () M () TELEFONE: _____



Escolaridade:

Doutorado () Mestrado () Especialização () Ensino médio

Qual área? _____

Graduação em instituição () Pública () Privada

Nome da instituição: _____

Tempo de formado na graduação:

() Menos de 1 ano () Entre 1 e 5 anos () Entre 5 e 10 anos
() Mais de 10 anos

Tempo de atuação na área:

() Menos de 1 ano () Entre 1 e 5 anos () Entre 5 e 10 anos
() Mais de 10 anos

Já participou de cursos/eventos relacionados à inclusão escolar de crianças/adolescentes com deficiência?

() Não () Sim _____ Duração: _____ h

Há quanto tempo realizou a formação? _____

5. QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA (gravar e transcrever)

Questionário de Percepção dos Profissionais

QUAIS ATIVIDADES DA ROTINA ESCOLAR, VOCÊ PERCEBE QUE A CRIANÇA TEM MAIS DIFICULDADE DE REALIZAR?

QUAIS AS BARREIRAS/DIFICULDADES PARA A PARTICIPAÇÃO NA ROTINA ESCOLAR DE SEU ALUNO COM PARALISIA CEREBRAL?

COMO VOCÊ ACHA QUE SERIA POSSÍVEL MELHORAR A PARTICIPAÇÃO DO SEU ALUNO COM PARALISIA CEREBRAL NA ROTINA ESCOLAR?

OBSERVAÇÕES (POTENCIALIDADES)

6. QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA (gravar e transcrever)

Questões Abertas Percepção das Mães



O que faz seu filho(a) se sentir feliz?

O que faz seu filho(a) se sentir triste?

APÊNDICE E – ARTIGO 1

Manuscrito 1 (SUBMETIDO): Fisioterapia e Movimento

Funcionalidade, participação escolar e qualidade de vida de escolares com paralisia cerebral

Afonso Rodrigues Tavares Netto¹, Carine Carolina Wiesiolek²; Patrícia Meireles Brito³,
Gabriela Adelino da Rocha⁴, Rayanne Maria Farias Tavares⁴, Karla Mônica Ferraz Lambertz⁵

- 1- Fisioterapeuta, mestrando(a) no Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);
- 2- Professora Adjunta do Departamento de Fisioterapia da UFPE;
- 3- Fisioterapeuta, doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (POSCA) da UFPE;
- 4- Estudante do Curso Graduação de Fisioterapia da UFPE;
- 5- Professora Associada do Departamento de Fisioterapia da UFPE;

Contato: Mr. Afonso Rodrigues / E-mail: afonso.tavares.jp@gmail.com / Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, Brasil.

Resumo

Introdução: A qualidade de vida(QV) do escolar com paralisia cerebral(PC) deve ser avaliada considerando a variabilidade funcional da criança com PC com olhar ampliado sobre a funcionalidade no contexto escolar e os determinantes da QV. **Objetivo:** avaliar a participação escolar e a QV de escolares com PC da rede pública municipal do Recife, bem como analisar a influência dos níveis do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e do desempenho motor sobre essas variáveis na população estudada. **Métodos:** Trata-se de um estudo observacional exploratório cujo modelo de avaliação foi estruturado com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). As crianças com PC foram classificadas no GMFCS e avaliadas segundo o *Gross Motor Function Measure-88*(GMFM-88). O *School Function Assessment* (SFA) e o Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral (CPQOL-Cuidador) foram respondidos por professores e mães, respectivamente. **Resultados:** Na população estudada, quanto maior o nível do GMFCS, menor a participação e menor a independência nas atividades escolares, aspectos que se somam ao constructo de QV, principalmente, com a menor funcionalidade, o menor bem-estar emocional e autoestima e a menor saúde familiar. **Conclusão:** Esses resultados podem auxiliar o desenvolvimento de estratégias funcionais, assistenciais, inclusivas e pedagógicas aos escolares com PC.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Educação Especial. Criança com Deficiência. Serviços de Saúde Escolar.

Abstract

Introduction: The quality of life (QOL) of schoolchildren with cerebral palsy (CP) should be evaluated considering the functional variability of the child with CP with an extended view on functionality in the school context and the determinants of QOL. **Objective:** to evaluate the school participation and the QOL of schoolchildren with PCs in Recife's municipal public network, as well as to analyze the influence of GMFCS levels and motor performance on these variables in the study population. **Methods:** This is an exploratory observational study whose evaluation model was structured based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF). Children with CP were classified in the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and evaluated according to Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88). The School Function Assessment (SFA) and the Quality of Life Questionnaire for Cerebral Palsy (CPQOL-Caregiver) were answered by teachers and mothers, respectively. **Results:** In the study population, the higher the GMFCS level, the lower the participation and the lower the independence in school activities, aspects that add to the QoL construct, mainly with less functionality, less emotional well-being and self-esteem, and lower family health. **Conclusion:** These results can help the development of functional, care, inclusion and pedagogical strategies for students with CP.

Keywords: International Classification of Functionality, Disability and Health. Special education. Disabled children. School Health Services.

Introdução

O modelo biomédico de compreensão da deficiência, restrito à lesão e à necessidade de cuidados corporais, confronta o modelo social de deficiência embasado nas inclusões e opressões sociais sofridas pela pessoa com deficiência [1]. O entendimento biopsicossocial de saúde da pessoa com deficiência foi incrementado pela visão da funcionalidade humana trazida pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que a conceitua com base em um modelo de interação da condição de saúde, dos aspectos corporais, do desempenho nas atividades e de sua participação social, considerando fatores ambientais e pessoais [2].

No ciclo de vida das crianças com Paralisia Cerebral (PC), a escola pode ser considerada um importante espaço de participação social. De acordo com o censo escolar de 2018, houve um aumento de 33,2% nas matrículas de educação especial na rede escolar do Brasil, no entanto, pelos levantamentos censitários do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, não se consideram informações suficientes sobre a inclusão escolar das crianças com deficiências, indicando a necessidade de estudos relacionados à essa população[3,4] .

Estudos que avaliaram o nível de função motora grossa e a participação escolar de crianças com PC apontam piora no desempenho das atividades escolares e maiores restrições na participação escolar nas crianças com maiores níveis do GMFCS[5-9]. Entretanto, esses estudos carecem de estratégias avaliativas da funcionalidade do escolar com PC que considerem a variabilidade funcional da criança com PC e que ampliem o olhar sobre a funcionalidade, a incapacidade, os fatores contextuais e os determinantes da qualidade de vida (QV) dessa população.

Diante da necessidade de estudos que analisem a funcionalidade, a participação escolar e a QV de escolares com PC e considerando a fragilidade nacional de dados censitários sobre as crianças com PC, esse estudo buscou avaliar a participação escolar e a QV de escolares com PC da rede pública municipal do Recife (PE), bem como analisar a influência dos níveis do GMFCS e do desempenho motor sobre essas variáveis na população estudada.

Métodos

O estudo foi realizado na rede pública escolar do Recife (PE), Brasil, entre agosto de 2018 e março de 2019, tendo caráter observacional descritivo considerando dados de escolares com PC, de modo que professores e mães também foram acessados para coleta das informações. Foi delimitada a faixa etária de 5 a 10 anos por ser comum à aplicação dos instrumentos de avaliação utilizados e por anteceder o surgimento dos efeitos fisiológicos da adolescência[10] .

Os escolares com PC foram identificados pelo fornecimento de dados da Secretaria de Educação do Recife via Setor de Informações e Ordenamento do Recife, indicando 374 escolares com deficiências físicas na rede em 2018, sendo 147 crianças com deficiência física de 5 a 10 anos. Foi necessário que o pesquisador responsável acessasse escolas por meio de visitas e contatos telefônicos para verificação dos laudos médicos comprovando PC, constado pelo código da Classificação Internacional de Doença (CID) G80.

Foram excluídos do estudo, os escolares com PC que apresentassem diagnósticos associados (alterações ortopédicas graves, doenças neuromusculares, descompensações cardiorrespiratórias) ou alterações cognitivas graves que limitassem a aplicação do instrumento de análise do desempenho motor. Para isso, foram considerados os laudos médicos e os pareceres emitidos pela equipe pedagógica.

As coletas foram realizadas em contraturno, junto à criança, ao responsável legal e ao professor que a acompanha pela maior parte do tempo na rotina escolar. Os procedimentos foram realizados por pesquisador treinado, em ambiente escolar previamente preparado, em um espaço reservado, permitindo livre mobilidade da criança, que fez uso de vestes leves, conforme normas dos manuais de aplicação dos instrumentos.

A avaliação dos escolares com PC seguiu modelo da CIF apresentado na figura 1.

...(figura1)...

Inicialmente, os escolares foram classificadas quanto ao nível funcional pelo Sistema de Classificação da Função Motora Grossa(GMFCS), instrumento já adaptado para a população brasileira[11] , o qual estratifica a criança com PC nos níveis: I – sem limitações para deambulação; II - deambulantes com limitações; III - deambulantes com utilização de recursos manuais de mobilidade; IV – auto-mobilidade com limitações, podendo fazer uso de cadeira motorizada; e V – transportados em cadeira de rodas adaptadas[12,13].

A avaliação do desempenho motor foi realizada através da *Gross Motor Function Measure-88* (GMFM-88), escala utilizada como medida observacional que verifica a performance e a qualidade do movimento em ambiente controlado, direcionada para faixa etária de 5 meses a 16 anos[14]. Esse instrumento possui 5 domínios que mensuram escores entre 0(não inicia o movimento) à 3(inicia o movimento).

A participação e o grau de independência nas atividades escolares foram avaliados por meio do SFA, instrumento dividido em três partes(participação, auxílio nas tarefas e a performance) que apesar de não ser validado para crianças brasileiras, estudos americanos respaldam sua validade e confiabilidade[15,16]. Os escores brutos do SFA permitiram quantificar, respectivamente, a variável de participação (parte I) e independência nas atividades

escolares (parte II), de modo que maiores escores indicam maior participação e independência da criança nas atividades escolares.

A parte I da SFA permite quantificar a participação da criança em sete ambientes escolares (classe regular ou classe especial, pátio de recreio, transporte, banheiro, transições e hora da refeição) com escores de 1 a 6, indicando desde uma “participação extremamente limitada”, no escore 1, a uma “participação total”, no escore 6.

A parte II diz respeito ao auxílio nas tarefas físicas, tarefas opcionais (subir/descer escada, trabalho escrito, uso de computador e equipamentos) e tarefas cognitivo/comportamentais quantificadas quanto ao nível de assistência e adaptação oferecida para a sua realização. Os escores são apresentados como: 1. assistência/adaptação extensiva; 2. assistência/adaptação moderada; 3. assistência/adaptação mínima; 4. nenhuma assistência/adaptação.

Para a avaliação da QV dos escolares com PC foi utilizado o Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral (CPQOL) na versão respondida pelo cuidador (CPQOL-Cuidador). Esse instrumento possui sete domínios: Bem-estar Social e Aceitação (BSA); Funcionalidade (FUNC); Participação e Saúde Física (PSF); Bem-estar Emocional e Autoestima (BEA); Acesso à Serviços (ACS); Dor e Impacto da Deficiência (DID); e Saúde da Família (SF). Foi desenvolvido por especialistas internacionais [17,18] e permite a escolha de escores de 1 (muito triste) a 9 (muito feliz), já adaptado para a população brasileira [19], cuja análise pode ser feita por meio de escores convertidos em escala de 0 a 100, conforme manual do instrumento [20]. No presente estudo, foi utilizada o CPQOL-Cuidador, considerando o fato de que as mães das crianças eram cuidadoras primárias dos escolares avaliados.

O questionário de avaliação da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisas (ABEP) foi utilizado para coleta de informações socioeconômicas, respondidos pelas mães das crianças. Esse instrumento utiliza critérios nacionais de classificação econômica que estratifica em classes descendentes A, B1, B2, C1, C2, D-E.

Para a análise estatística dos dados, foi utilizado o *software Statistical Package for the Social Science* versão 20.0. As variáveis qualitativas foram descritas em frequência absoluta e percentil e as quantitativas por meio de média e desvio padrão. Logo após, realizou-se o teste de *Shapiro Wilk* para verificação da normalidade dos dados, sendo identificadas as variáveis quantitativas de distribuição normal (escores da parte I da SFA e dos domínios do CPQOL-Cuidador) e de distribuição não-paramétricas (escores da parte II da SFA e do GMFM-88).

O teste de correlação de *Spearman* (ρ) foi utilizado para correlacionar os escores totais das partes I e II do SFA e dos domínios do CPQOL-Cuidador com os níveis do GMFCS e os escores do GMFM-88. Para tanto, as correlações foram consideradas fracas se $= 0,3|\rho| < 0,5$;

moderadas, se $= 0,5|\rho| < 0,7$; e fortes se $|\rho| \geq 0,7$, positiva se diretamente proporcionais e negativas se inversamente proporcionais, utilizando $p < 0,05$ como nível de significância.

Para identificar se houve diferenças na QV, participação e independência escolar de acordo com a classificação da função motora das crianças, a amostra foi estratificada em grupos pela GMFCS. Utilizou-se o teste *Kruskal-Wallis* com o *post-hoc* de *Man-Whitney* para a parte II do SFA e o teste ANOVA *One-Way* com *post-hoc* de Tukey para a parte I do SFA e para os domínios do CPQOL-Cuidador. Foi considerado o nível de significância $p < 0,05$ [21].

O estudo seguiu as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), submetido no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco, sob CAAE 92234618.0.0000.5208 e parecer de aprovação nº 2.891.749. Todos os professores e as mães dos escolares com PC foram orientados sobre a importância da pesquisa, seus riscos e benefícios, previamente à assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos (TCLEs) assentindo a participação no estudo, de modo que, em contrapartida, foram distribuídos *folders* informativos e orientações sobre cuidados e manuseios para escolares com PC.

Resultados

Após busca ativa em 81 escolas e levantamento de dados de 92 crianças, foram incluídos 17 escolares com PC no estudo, conforme apresentado na figura 2.

.....(figura2)....

Cinco (29,4%) foram classificadas no GMFCS I, cinco (29,4%) no GMFCS II, quatro (23,5%) no GMFCS IV e três (17,6%) no GMFCS V. Sendo onze (64,7%) do sexo masculino e seis (35,2%) do sexo feminino, com idade média de $8,1 \pm 1,8$ anos, havendo dez (58,8%) escolares com PC classificados na classe econômica D-E da ABEP. A tabela 1 apresenta as características descritivas das crianças avaliadas, sendo possível identificar menores escores brutos totais e médias ponderais do GMFM-88 nas crianças com PC classificadas no GMFCS IV e V.

.....(tabela1)....

Quanto aos aspectos escolares, apresentadas na tabela 2, foram verificadas diferenças significativas na participação escolar entre as crianças com PC do GMFCS I com aquelas do GMFCS IV ($p=0,007$) e do V ($p=0,002$), bem como, entre as crianças classificados no GMFCS II com aquelas do GMFCS IV ($p=0,022$) e do V ($p=0,007$). Em relação ao auxílio nas tarefas escolares, foi verificada diferença significativa entre as crianças com PC classificados no GMFCS I com o GMFCS IV ($p=0,043$) e GMFCS V ($p=0,001$), assim como, naquelas do

GMFCS II com os do GMFCS IV($p=0,011$) e GMFCS V($p=0,001$), havendo forte correlação negativa para a participação escolar($p\leq 0,01$, $\rho=-0,818$) e auxílio nas tarefas($p\leq 0,01$, $\rho=-0,721$).

Em relação à QV, também apresentada na tabela 2, apenas o domínio FUNC do CPQOL-Cuidador apresentou diferença entre os escolares com PC do GMFCS V com aqueles do GMFCS I($p=0,01$), II($p=0,01$) e IV($p=0,029$), havendo correlação negativa moderada para os domínios de FUNC($p\leq 0,05$, $\rho=-0,581$), BEA($p\leq 0,05$, $\rho=-0,513$) e SF($p\leq 0,05$, $\rho=-0,536$).

Na correlação do escore bruto total do GMFM-88 com os domínios SFA e CPQOL-Cuidador, representada na tabela 3, foi identificada forte relação positiva do desempenho motor com a participação($p=0,0001$, $\rho=0,876$) e o auxílio nas tarefas($p=0,0001$, $\rho=0,843$), assim como, correlação moderada e positiva entre o desempenho motor dos escolares com PC e os domínios FUNC ($p=0,046$, $\rho=0,490$) e SF do CPQOL-Cuidador($p=0,028$, $\rho=0,531$). Indicando que os escolares com PC avaliados que tinham maior desempenho motor, apresentaram melhor funcionalidade, maior participação e independência escolar, cujos cuidadores eram mais saudáveis.

Discussão

Esses achados sugerem que, na população estudada, quanto maior o nível do GMFCS, menor a participação e menor independência nas atividades escolares, somados ao constructo de QV, de menor funcionalidade, menor bem-estar emocional e autoestima e a menor saúde familiar.

O uso de avaliações baseada na CIF possibilita um melhor diálogo interprofissional e direcionamento de estratégias à saúde biopsicossocial[2]., de modo que os conceitos de bem-estar, funcionalidade e QV estão muito próximos e necessitam de um bom direcionamento operacional dos instrumentos a serem utilizados[22].

Compreendendo que os aspectos funcionais são apenas um dos determinantes da QV dos escolares com PC[23], o uso de instrumentos relacionados à estrutura e função corporal e aos níveis de atividade e participação das crianças, conforme o modelo da CIF, possibilitou uma avaliação consistente dos escolares com PC. O domínio FUNC do CPQOL-Cuidador considera questões referentes ao uso de partes do corpo e às habilidades da rotina diária, compreendendo o escopo da parte I da CIF, aspectos complementados pela parte I da SFA. A parte II da SFA e outros domínios do CPQOL(BEA, BSA, DID, ACS e SF) contemplam fatores contextuais da CIF.

Os achados apontam para uma menor participação escolar e menor independência nas atividades escolares nos escolares com PC classificados em maiores níveis do GMFCS. Esses

aspectos foram melhor compreendidos com a constatação de forte relação negativa entre o desempenho motor e os desfechos escolares. A relação negativa entre o SFA e o GMFCS foi vista em outro estudo, indicando menor participação e independência escolar nas crianças com PC de maiores níveis do GMFCS[5]. Contudo, é necessário ressaltar que naquele estudo apenas uma criança foi classificada no GMFCS IV e não havia crianças classificadas no GMFCS V.

Estudos nacionais indicam a relação negativa entre o desempenho motor e a participação escolar de crianças com PC[24], também com crianças com PC classificadas nos níveis I, II e III. Esses resultados reforçam nuances sobre a funcionalidade de escolares com PC classificados no GMFCS IV e V, considerando o desenvolvimento de estratégias inclusivas. Para tanto, citam-se estudos que sugerem a parceria da escola com outras categorias profissionais[25,26], estruturação de consultorias colaborativas[27], capacitações específicas sobre PC[28], readequações ambientais[24,29].

Essas estratégias não retiram o enfoque que também deve ser dado aos escolares com PC de GMFCS I, II e III, as quais também lidam com restrições à participação[24].

Aspectos funcionais também influenciaram a QV dos escolares com PC, segundo o CPQOL-Cuidador. O domínio FUNC nos escolares com PC do GMFCS V apresentou diferença com os GMFCS I, II e IV, com correlação negativa moderada. Estudos recentes com outros instrumentos para avaliação da QV de crianças com PC também identificaram que as crianças com PC com maiores limitações motoras e maiores níveis do GMFCS apresentaram menores escores nos domínios de QV relacionados a funcionalidade e interação social[30,31].

É importante considerar que o CPQOL é o primeiro instrumento específico para mensurar a QV de crianças com PC na prática clínica, com excelentes propriedades psicométricas e adequado tempo de aplicação[32]. Em estudos utilizando as duas versões do CPQOL, direcionadas às crianças e aos cuidadores, foi identificada relação negativa com o GMFCS e FUNC[33,34], achado que no presente estudo foi complementado pela perspectiva funcional no contexto escolar.

Outro achado do presente estudo diz respeito à influência negativa dos aspectos emocionais e na autoestima em escolares com PC de maiores níveis de GMFCS, corroborando com estudos que constataram menores escores nos aspectos emocionais em crianças com PC do nível V do GMFCS, utilizando um instrumento geral de QV [35] e maior influência do bem-estar emocional que o bem-estar físico, enquanto fator preditivo de QV de crianças com PC, também foi encontrada na literatura científica [36].

Em contrapartida, os estudos que utilizaram o CPQOL identificaram maiores escores nos domínios relacionados aos aspectos emocionais e sociais de crianças PC finlandesas, segundo

a percepção dos pais[33,34]. Entretanto, é válido citar que parte das questões do CPQOL-cuidador que compõem este domínio (“*Como você acha que seu filho se sente sobre a vida no geral?*”; “*Como você acha que seu filho se sente sobre ele mesmo?*”; “*Como você acha que seu filho se sente sobre o futuro dele?*”) requerem ampla percepção do cuidador, possibilitando um viés de considerar mais as expectativas do cuidador do que da criança em si.

Ressalta-se os aspectos socioeconômicos como fatores que podem influenciar desfechos de QV[37,38]. A vulnerabilidade social das crianças com PC de escolas públicas do Recife pode ser expressada pelo índice de desenvolvimento humano municipal de 0,772, estando situada na 216ª posição do *ranking* nacional[39]. Tal contexto de vulnerabilidade pode ser mais saliente nas crianças com PC com menor desempenho motor e classificadas em maiores níveis de GMFCS, as quais apresentaram sinais de maior sobrecarga do cuidador[40]. Estudos apontam as condições socioeconômicas, tipo de PC, saúde mental do cuidador como determinantes de QV para ambos[41], onde estratégias de cuidado em saúde e suporte social são vias benéficas[42].

É importante considerar que os outros domínios BSA, PSF, DID e ACS do CPQOL-Cuidador não demonstraram diferenças quanto aos níveis do GMFCS ou relações com o desempenho motor das crianças avaliadas, demonstrando a percepção subjetiva e individual da QV, dissociando a visão de muitos profissionais e pesquisadores de que a QV é determinada apenas pela funcionalidade e sugerindo a necessidade de maior acompanhamento da rotina diária da criança com PC, pois nem sempre o comprometimento neuromotor irá corresponder à baixa QV[43].

Com base no levantamento da literatura, até o momento, não foram encontrados estudos que utilizassem o GMFM-88, a SFA e o CPQOL associados. O modelo seguido pelo presente estudo facilitou a compreensão da PC no âmbito escolar, considerando ferramentas que analisaram as relações de estrutura e função corporal, níveis de atividade e participação, fatores contextuais de escolares com PC, garantindo diálogo interprofissional e auxiliando estratégias funcionais, inclusivas e pedagógicas aos escolares com PC.

Esse estudo teve um cunho clínico e epidemiológico ao avaliar, em consonância à CIF, a funcionalidade e a QV de escolares com PC, diante do levantamento de dados da rede escolar pública municipal. O pequeno quantitativo de crianças com PC matriculados, sugere melhor planejamento de ações inclusivas, e estudos epidemiológicos que identifiquem onde essas crianças se encontram.

Considerando a CIF como ferramenta norteadora e de diálogo interprofissional, foi possível detalhar a funcionalidade das crianças com PC e sua relação com a saúde do cuidador,

sugere-se novos estudos que avaliem outros determinantes de participação escolar e QV de escolares com PC.

Referências

1. Diniz D. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense; 2007.
2. Organização Mundial Da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais; 2001.
3. Brasil, Ministério da Educação. Censo Escolar da Educação Básica: Notas estatísticas. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisa (INEP). 2018
4. Brasil, Movimento Todos Pela Educação. Observatório do Plano Nacional de Educação: indicadores. Disponível em: <http://www.observatoriodopne.org.br/indicadores/metas> , acessado em dezembro de 2018.
5. Rabinovich R V, Patel N V, Gates PE, Otsuka NY. The Relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in Ambulatory Patients with Cerebral Palsy. Bull. Hosp. Jt. Dis. 2015; 73 (3): 204-9.
6. Ghedini SLL, Mancini MC, de Brito MB. Participação de alunos com deficiência. Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo. 2010; 21 (1): 1-9.
7. Abe PB, Araújo RCT. A participação escolar de alunos com deficiências na percepção dos professores. Rev. Bras. Educ. Espec. 2010; 16 (2): 283-296.
8. Silva DBR, Martinez CMS, Santos JLF. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola. Rev. Bras. Educ. Espec. 2012; 18 (1): 33-52.
9. Souza ES De, Camargos ACR, De Ávila NCI, Siqueira FMDS. Participação e necessidade de assistência na realização de tarefas escolares em crianças com paralisia cerebral. Fisioter. Mov. 2011; 24: 409-417. doi:10.1590/S0103-51502011000300005.
10. Abreu A, Alegrete N, Vieira I, Ana Abreu C. Avaliação de deformidades da coluna vertebral em adolescentes com paralisia cerebral. Rev Port Orto Traumat. 2014; 22 (3): 370-378.
11. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). Rev. Bras. Fisioter. 2010; 14 (6): 537-544.
12. Rosenbaum PL et al. Development of the 9. Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. Dev. Med. Child. Neurol. 2008; 50 (4): 249-53.

13. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children of cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol.* 1997; 39 (4): 214-23.
14. Russell DJ et al. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. London, UK: Mac Keith Press; 2002.
15. Coster WJ et al. School Function Assessment: user manual. San Antonio, Texas: Therapy Skill Builders; 1998.
16. Davies PL et al. Validity and reliability of the school function assessment in elementary school students with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2004; 24(3):23-43.
17. Waters E, Salmon L, Wake M. The child health questionnaire in Australia: reliability, validity and population means. *Austr New Zel J Pub Heal.* 2000; 24: 207–10.
18. Waters E, Davis E, Mackinnon A, Boyd R, Lo SK, Wolfe R. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2007; 49: 49–55.
19. Bracialli LM, Bracialli AN, Sankako AN, Dechndt ML, Almeida V, Carvalho S. Quality of life questionnaire for children with cerebral palsy (CP QOL-CHILD): translation and cultural adaptation for Brazilian Portuguese Language. *J Hum Gr Develop.* 2013; 23 (2): 1-10.
20. waters E, Davis E, Boyd R, Reddihough D, Mackinnon A, Graham H, et al. CP QOL-Child Manual. Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child). 2013. Disponível em: [http:// www.cpqol.org.au/uploads/pdfs/cpqol_caregiver_print.pdf](http://www.cpqol.org.au/uploads/pdfs/cpqol_caregiver_print.pdf) > Acesso em: 01 ago. 2018.
21. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde Soc. São Paulo*, 2011; 20(2): 398-409.
22. Camargos ACR, Lacerda TTB de, Barros TV, Silva GC da, Parreiras JT, Vidal TH de J. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. *Fisioter em Mov.* 2017;25(1):83–92.
23. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(4):311-8.
24. Furtado SRC, Sampaio RF, Kirkwood RN, Vaz DV, Mancini MC. Moderating effect of the environment in the relationship between mobility and school participation in children and adolescents with cerebral palsy *Braz J Phys Ther.* 2015; 19(4):311-319

25. Rézio GS, Formiga CKMR. Inclusão de crianças com paralisia cerebral em escola de ensino fundamental. *Fisioter. Pesqui.* 2014; 21 (1): 40-46. doi: 10.1590/1809-2950/428210114
26. Rosati AL, Fischer HZ. A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais na educação básica e a implementação de uma equipe multiprofissional na rede estadual de ensino. *Rev Eletr Biol.* 2014; 7 (3): 241-251.
27. Tavares TMS, Teixeira RF, Bispo EP de F. Inclusão de crianças com deficiência física na escola regular: desafios, estratégias e a importância da consultoria colaborativa. *Rev Dial e Persp Educ Esp.* 2017; 4 (1): 105-118
28. Melo FRLV, Pereira APM. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: visão dos professores acerca da colaboração do fisioterapeuta. *Rev. Bras. Educ. Espec.* 2013; 19(1):93-106
29. Cleary S, Taylor NT, Dodd KJ, Shields N. Barriers to and facilitators of physical activity for children with cerebral palsy in special education. *Dev. Med. Child. Neurol.* 2019. DOI: 10.1111/dmcn.14263
30. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional european study. *Lancet.* 2007; 369 (9580): 2171–2178.
31. Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullán AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Develop Disab.* 2016; 49: 312-321.
32. Gilson KM, Davis E, Reddihough D, Graham K, Waters E. Quality of life in children with cerebral palsy: implications for practice. *J Child Neurol.* 2014; 1-7. Disponível em: <http://jcn.sagepub.com/content/early/2014/05/27/0883073814535502>
33. Boling S, Varho T, Kiviranta T, Haataja L. Quality of life of finnish children with cerebral palsy. *Disab Rehab.* 2015; 38 (7): 683-8 DOI: 10.3109/09638288.2015.1061607
34. Boling S, Varho T, Mäenpää H, Forsten W, Autti-Rämö I, Haataja L. Measuring quality of life of finnish children with cerebral palsy. *J Ped Rehab Med.* 2013; 6: 121-127. DOI 10.3233/PRM-130252
35. Lai C, Chen C, Chen C, Sarah Chan P, Shen I, Wu C. Longitudinal changes in health-related quality of life inpreschool children with cerebral palsy of different levels ofmotor severity. *Res Develop Disab.* 2017; 61: 11–18.

36. Kolman SE, Glanzman AM, Prosser L, Spiegel DA, Baldwin KD. Factors that Predict Overall Health and Quality of Life in Non-Ambulatory Individuals with Cerebral Palsy. Iowa Orthop J. 2018; 38: 147–152.
37. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2018; 60 (5): 469-479. DOI: 10.1111/dmcn.13681
38. Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullán AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Develop Disab.* 2016; 49: 312-321.
39. Brasil, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico. 2010. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/recife/pesquisa/37/30255?tipo=ranking>
40. Junior DBB, Ventura OL. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics.* 2018; 141: 181-187.
41. Tseng M, Chen K, Shieh J, Lu L, et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy, *Disab and Rehab*, 2016 DOI: 10.3109/09638288.2015.1129451
42. Sheng N, Ma J, Ding W, Zhang Y. Effects of caregiver-involved interventions on the quality of life of children and adolescents with chronic conditions and their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Qual of Life Res.* 2019 DOI: [10.1007/s11136-018-1976-3](https://doi.org/10.1007/s11136-018-1976-3)
43. Sanchez GC. Qualidade de vida e funcionalidade de alunos com paralisia cerebral matriculados na escola regular (Dissertação), Mestrado em Educação Especial, USFCAR, 2018.

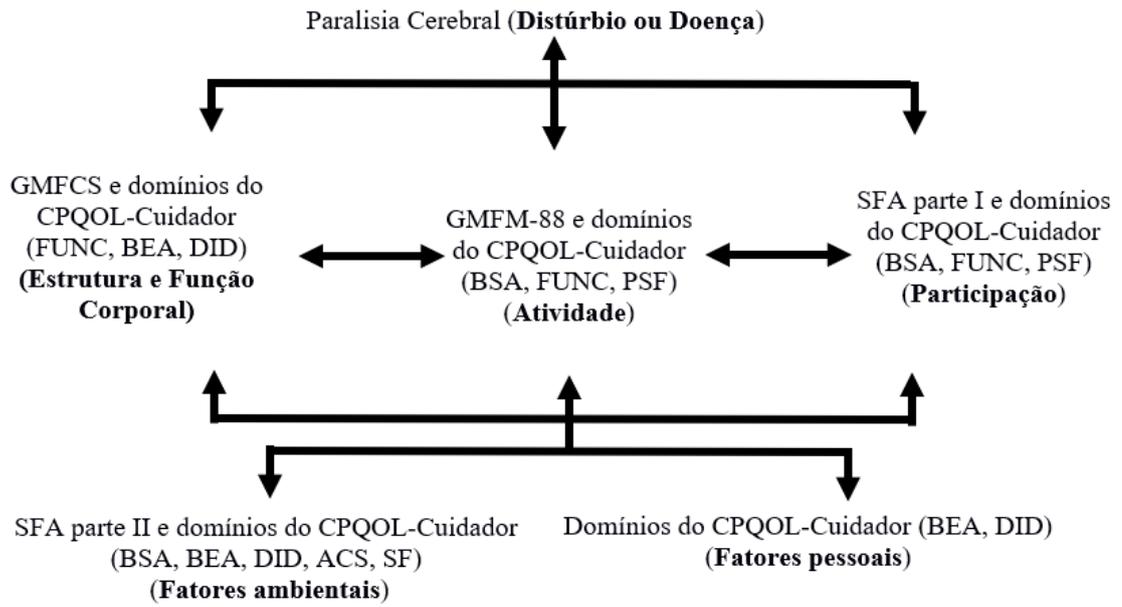


Figura 1. Proposta de avaliação da funcionalidade de escolares com PC.

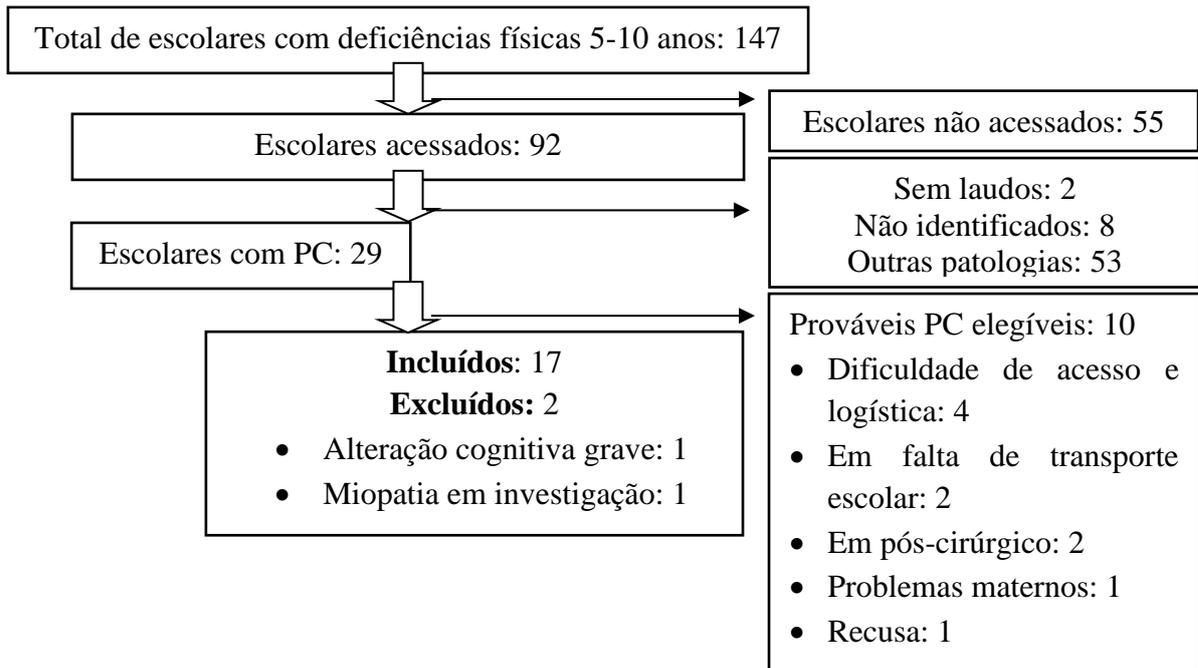


Figura 2. Fluxograma de coleta amostral e busca ativa dos escolares com PC matriculados na rede de escolas públicas municipais do Recife, Brasil, 2019.

Tabela 1: Características amostrais, escore total e média ponderal do GMFM-88¹ das crianças com Paralisia Cerebral matriculadas nas escolas públicas da rede municipal de Recife – PE/Brasil, 2019.

Criança*	Sexo	Idade (anos)	GMFCS ¹	Distribuição Topográfica	Escore Total GMFM-88 ²	Média Ponderal GMFM-88 ²	Classe da ABEP ³
1	Feminino	9	IV	Quadriplegia	47	17,9%	D-E
2	Feminino	9	II	Diplegia	230	88,91%	D-E
3	Masculino	9	II	Hemiplegia E	222	85,75%	C1
4	Feminino	5	I	Hemiplegia E	243	93,44%	D-E
5	Masculino	9	IV	Diplegia	81	30,12%	D-E
6	Feminino	7	I	Hemiplegia E	255	96,55%	D-E
7	Masculino	10	IV	Diplegia	33	12,58%	C2
8	Masculino	10	I	Hemiplegia E	255	96,55%	B2
9	Feminino	7	I	Hemiplegia D	255	96,55%	D-E
10	Masculino	10	IV	Quadriplegia	31	12,58%	C2
11	Masculino	8	I	Hemiplegia D	257	97,35%	C2
12	Masculino	10	V	Quadriplegia	46	16,62%	C2
13	Masculino	7	IV	Diplegia	91	35,08%	D-E
14	Masculino	6	V	Quadriplegia	29	11,32%	D-E
15	Masculino	10	V	Quadriplegia	4	1,56%	D-E
16	Feminino	10	II	Hemiplegia E	243	93,46%	D-E
17	Masculino	8	II	Diplegia	201	76,09%	C1

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Legenda: ¹ = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; ² = *Gross Motor Function Measure-88*; ³ = Classes socioeconômicas da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa.

Tabela 2 – Médias, desvio-padrão, diferenças entre níveis do GMFCS e relação entre as variáveis do SFA e CPQOL-Cuidador por nível do GMFCS de escolares com Paralisia Cerebral na rede escolar pública municipal do Recife, Brasil, 2019.

Desfechos	GMFCS				ANOVA <i>one-way</i> Valor de <i>p</i>	Coeficiente de Spearman (ρ)	
	I Média (\pm DP)	II Média (\pm DP)	IV Média (\pm DP)	V Média (\pm DP)			
Partes do SFA	Participação	32,6 (\pm 8,96)	29,6 (\pm 9,07)	13,0 (\pm 3,16)	8,0 (\pm 2,64)	0,001*	-0,818##
	Auxílio nas Tarefas	134,0 (\pm 28,59)	142,6 (\pm 14,85)	84,25 (\pm 30,85)	43,33 (\pm 2,30)	0,001**	-0,721##
Domínios do CPQOL-Cuidador	Bem-Estar Social e Aceitação	89,5 (\pm 6,5)	87,7 (\pm 9,1)	90,8 (\pm 6,8)	88,8 (\pm 2,4)	0,929	0,011
	Funcionalidade	81,1 (\pm 15,5)	81,4 (\pm 13,6)	77,3 (\pm 2,3)	46,8 (\pm 10,8)	0,008 ¹	-0,581#
	Participação e Saúde Física	82,2 (\pm 12,4)	74,9 (\pm 17,6)	79,5 (\pm 14,5)	56,0 (\pm 18,3)	0,173	-0,363
	Bem-Estar Emocional e Autoestima	93,2 (\pm 9,1)	86,6 (\pm 10,1)	85,4 (\pm 11,0)	78,4 (\pm 10,6)	0,297	-0,513#
	Acesso à serviços	68,7 (\pm 14,8)	74,1 (\pm 21,0)	60,1 (\pm 19,2)	49,6 (\pm 14,1)	0,303	-0,372
	Dor e Impacto da Deficiência	42,8 (\pm 30,2)	43,4 (\pm 28,3)	35,9 (\pm 19,5)	46,8 (\pm 20,6)	0,951	-0,028
	Saúde da Família	73,1 (\pm 11,6)	66,2 (\pm 25,9)	64,8 (\pm 21,5)	37,5 (\pm 6,2)	0,122	-0,536#

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Legenda:

* = $p \leq 0,05$ através do Anova *one-way* com post hoc de Tukey, identificando diferenças entre os grupos I-IV ($p = 0,007$), I-V ($p = 0,002$), II-IV ($p = 0,022$) e II-V ($p = 0,007$).

** = $p \leq 0,05$ através do Mann-Whitney para distribuição não-normal identificando diferença entre os grupos I-IV ($p = 0,043$), I-V ($p = 0,001$), II-IV ($p = 0,011$) e II-V ($p = 0,001$).

¹ = $p \leq 0,05$ através do Anova *one-way* com post hoc de Tukey, identificando diferenças entre os grupos V-I ($p = 0,01$), V-II ($p = 0,01$) e V-IV ($p = 0,029$).

= Teste de correlação de Spearman significativo para $p \leq 0,05$ de moderada intensidade.

= Teste de correlação de Spearman significativo para $p \leq 0,01$ de forte intensidade.

Tabela 3 - Correlação do escore bruto total do GMFM-88 com os domínios do SFA e CPQOL-Cuidador de escolares com paralisia cerebral do Recife, Brasil, 2019.

	Participação	Auxílio nas Tarefas	Bem-estar Social e Aceitação	Funcionalidade	Participação e Saúde Física	Bem-Estar Emocional e Autoestima	Acesso à Serviços	Dor e Impacto da Deficiência	Saúde da Família
Coefficiente de correlação	0,876	0,843	-0,054	0,49	0,285	0,374	0,351	0,138	0,531
Valor de <i>p</i>	<0,001	<0,001	0,836	0,046	0,267	0,14	0,167	0,597	0,028
Força da correlação	Forte	Forte	-	Moderada	-	-	-	-	Moderada

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

APÊNDICE F – ARTIGO 2

Manuscrito 2 a ser submetido – Revista Brasileira de Fisioterapia | Brazilian Journal of Physical Therapy

QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE ESCOLARES COM PARALISIA CEREBRAL: ANÁLISE DA PERCEPÇÃO MATERNA BASEADA NA CIF

AFONSO RODRIGUES TAVARES NETTO¹, CARINE CAROLINA WIESIOLEK²,
DIEGO DE SOUSA DANTAS², REBECA MARANHÃO³, AMANDA JAYSE³,
KARLA MÔNICA FERRAZ LAMBERTZ⁴,

- 1- Fisioterapeuta, mestrando no Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);
- 2- Professor(a) Adjunto(a) do Departamento de Fisioterapia da UFPE;
- 3- Estudante do Curso de Graduação de Fisioterapia da UFPE;
- 4- Professora Associada do Departamento de Fisioterapia da UFPE;

Contato: Mr. Afonso Rodrigues / Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, Brasil. / email: afonso.tavares.jp@gmail.com / telefone: (83) 98739-4220

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Ambiente escolar. Criança com Deficiência. Fisioterapia.

Keyword: International Classification of Functionality, Disability and Health. School environment. Disabled children. Physiotherapy.

Resumo

Esse estudo buscou analisar a percepção materna quanto à qualidade de vida (QV) e à funcionalidade de escolares com paralisia cerebral (PC), bem como codificar os relatos maternos conforme o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Trata-se de um estudo observacional exploratório de abordagem qualitativa, onde mães de escolares com PC de uma rede pública de ensino foram entrevistadas. Os relatos foram analisados e categorias temáticas foram identificadas, conforme Minayo. Além disso, os relatos foram codificados com base nos componentes da CIF, explorando a percepção materna sobre a funcionalidade das crianças. Foram identificadas três categorias temáticas: individualidade e variabilidade funcional (estrutura e função corporal, comunicação, comportamento); facilitadores (interação social, participação materna e estrutura física); barreiras (barreiras físicas e barreiras atitudinais). Os relatos maternos estiveram de acordo com as *f-words* (*Fitness, Function, Family, Friends e Fun*) determinantes da QV da criança. O modelo da CIF, estruturado de acordo com as codificações, também ilustrou o conceito de *f-words* e demonstrou que as mães ao relatarem o que fazem seus filhos com PC felizes ou tristes, se basearam, além dos componentes de estrutura e função corporal, nos níveis de atividade e participação e nos fatores contextuais da escola. Esses resultados indicam que a funcionalidade do escolar com PC é parte fundamental da QV dos mesmos, sendo a CIF uma estratégia consistente para a análise da funcionalidade e da QV de escolares com PC, segundo a percepção materna.

Abstract

This study aimed to analyze the maternal perception of quality of life (QOL) and the functionality of schoolchildren with cerebral palsy (PC), as well as to codify the maternal reports according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF) model. This is an exploratory observational study with a qualitative approach, where mothers of schoolchildren with a CP of a public school system were interviewed. The reports were analyzed and thematic categories were identified, according to Minayo. In addition, the reports were coded based on the components of the ICF, exploring the maternal perception about the children's functionality. Three thematic categories were identified: individuality and functional variability (body structure and function, communication, behavior); facilitators for school participation (social interaction, maternal participation and physical structure); barriers for the participation of schoolchildren with PCs (physical barriers). The maternal reports were in agreement with the *f-words* (*Fitness, Function, Family, Friends and Fun*) that determine the child's QoL. The CIF model, structured according to the codifications, also illustrated the concept of *f-words* and demonstrated that mothers in reporting what their children do with happy or sad PCs were based, in addition to the components of body structure and function, in the levels of activity and participation and in the contextual factors of the school. These results indicate that the functionality of schoolchildren with CP is a fundamental part of their QOL, and CIF is a consistent strategy for the analysis of the functionality and QOL of schoolchildren with CP according to maternal perception.

Pontos-chave:

- A exposição de alunos com deficiências na rede escolar implica na necessidade de estudos que avaliem a qualidade de vida dessa população.
- A percepção materna pode facilitar a avaliação integral da qualidade de vida de escolares com PC.
- O modelo da CIF amplia a análise da qualidade de vida, especialmente no tocante à funcionalidade de escolares com PC.
- Além dos aspectos corporais, a interação social, o papel do cuidador e as barreiras físicas podem influenciar a qualidade de vida de escolares com PC.
- O uso da CIF associado às *F-words* pode facilitar o diálogo interprofissional e direcionar estratégias funcionais e pedagógicas aos escolares com PC.

Introdução

A paralisia cerebral (PC) é a condição de saúde de maior incidência na infância, com 2 a 3,5 casos por mil nascidos vivos, caracterizada pelas repercussões neuromotoras sistêmicas, atrasos no desenvolvimento e limitações funcionais ocasionadas pela lesão cerebral ainda em processo maturacional [1-4]. Esses aspectos funcionais são um dos determinantes da qualidade de vida (QV) de crianças, segundo Rosenbaum *et al.* [5], os quais citam as *f-words* (*Fitness, Function, Family, Friends, Fun e Future*) e sua harmonia com o modelo da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [6].

Enquanto importante desfecho neurofuncional, a QV é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como a percepção individual sobre a posição na vida e sistemas de valores do meio em que se vive, englobando domínios de funcionalidade, bem-estar social e emocional [7]. A complexidade e o escopo multidimensional da funcionalidade humana e da QV tornam esses conceitos próximos e geram controvérsias entre pesquisadores, contudo é concebível que os aspectos funcionais são um dos determinantes da QV [8,9,10].

O modelo da CIF pode ser uma ferramenta clínica e de pesquisa para medir QV e fatores do meio, cujos componentes ampliam o espectro da saúde e funcionalidade facilitando diálogos interprofissionais e direcionando estratégias de reabilitação, assistência em saúde e mesmo programas educacionais [6].

Inseridas no contexto escolar, crianças com PC tem a oportunidade de desenvolver novas habilidades e experiências sociais favoráveis à sua QV [11]. Dados do Censo Escolar 2018 indicam aumento nas matrículas de crianças com deficiências entre 2014 e 2017 [12], contextualizando a necessidade de estudos que avaliem essa população. Especialmente, o uso do modelo da CIF para avaliação de escolares com PC torna o conhecimento aplicável à diferentes áreas. Diante disso, esse estudo buscou analisar a QV e a funcionalidade de escolares com PC, segundo a percepção materna, em modelo baseado na CIF.

Métodos

Foi realizado um estudo observacional exploratório de abordagem qualitativa, com mães de escolares diagnosticados com PC matriculados em escolas públicas de ensino fundamental do Recife, Pernambuco, Brasil. Esse estudo foi realizado entre agosto de 2018 e março de 2019, seguindo as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (CAAE 92234618.0.0000.5208 e parecer de aprovação nº 2.891.749). Para tanto, os responsáveis legais do menor assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assentindo a sua participação e a da criança na pesquisa.

Foram incluídas no estudo as mães de escolares com PC da rede pública municipal do Recife, as quais deveriam apresentar laudo médico que comprovasse o diagnóstico de PC da criança e cuja mãe também relatasse histórico de complicações pré, peri ou pós-natal que afetassem o desenvolvimento da criança. Foram utilizados como critérios de exclusão, as mães cujos filhos tinham outros diagnósticos associados à PC que pudessem causar viés de confundimento (transtorno global do desenvolvimento, alterações cognitivas graves ou outras doenças neuromusculares, verificadas através do laudo médico).

As crianças foram classificadas por meio do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS), já traduzido e validado para o Brasil [13,14,15], que permite identificar a criança com PC em cinco níveis funcionais de mobilidade:

- Nível I: sem limitações para deambulação;
- Nível II: com limitações para deambulação;
- Nível III: deambula com uso de dispositivo manual (bengala, muleta, andador);
- Nível IV: automobibilidade com limitações, podendo fazer uso de mobilidade motorizada;
- Nível V: transportado em cadeira de rodas manual adaptada com suporte de outra pessoa.

A avaliação das mães contou com preenchimento da Ficha de Coleta de Dados, constando de informações maternas de identificação, escolaridade, ocupação, estado civil e avaliação do nível socioeconômico, por meio do instrumento da Associação Brasileira de Empresas Pesquisa (ABEP), que estratifica em ordem decrescente nas classes A, B1, B2, C1, C2 e D-E.

As mães foram entrevistadas individualmente, sempre pelo mesmo pesquisador, em ambiente reservado na escola, livre de ruídos e possíveis constrangimentos, seguindo roteiro semiestruturado com perguntas abertas em relação à criança. Essas perguntas foram elaboradas com base no Questionário de Qualidade de Vida da Paralisia Cerebral (CPQOL) já traduzido e validado para a população brasileira [16]:

- *O que faz seu/sua filho(a) se sentir feliz?*
- *O que faz seu/sua filho(a) se sentir triste?*

As entrevistas foram gravadas, os áudios foram transcritos e lidos exaustivamente para a categorização temática, conforme metodologia de Minayo *et al.* [17], de modo que a identificação dos núcleos e categorias temáticas considerou critérios de exclusividade e homogeneidade, atrelado aos objetivos do estudo [18].

O processo de análise dos relatos foi desenvolvido em quatro etapas: estruturação do material (transcrição e omissões de nomes); identificação de unidades e categorias temáticas; codificação dos achados com os componentes da CIF, considerando os aspectos da parte 1 (Funcionalidade e Incapacidade) e da parte 2 (Fatores Contextuais); confronto e interpretação do conteúdo com a fundamentação teórica.

O modelo da CIF propõe como visão geral que as extensões da parte 1 consideram aspectos positivos da funcionalidade baseada na integridade funcional e estrutural e na atividade e participação, e os aspectos negativos da incapacidade baseada nas deficiências, limitações de atividades e restrições de participação. A parte 1 engloba os domínios relacionados ao corpo (função e estrutura) e às áreas da vida (tarefas e ações). De forma complementar, a parte 2 considera os fatores pessoais relacionados ao estilo de vida e características individuais (sexo, raça, hábitos, escolaridade, entre outros) e os fatores ambientais com base nos aspectos positivos (facilitadores) e negativos (barreiras) que influenciam a funcionalidade e a incapacidade do indivíduo [6].

A etapa de codificação dos relatos baseado na CIF seguiu a metodologia de Cieza *et al.* [19], considerando o estudo de Geyh *et al.* [20] para categorização de fatores pessoais.

Os dados quantitativos foram analisados no *software Statistical Package for the Social Science (SPSS)* versão 20.0 para análise descritiva, onde para as variáveis quantitativas foram consideradas médias e desvio-padrão (idade das crianças e das mães) e as variáveis qualitativas maternas (profissão, estado civil, escolaridade e classe econômica) e das crianças (sexo e GMFCS) frequências e percentis.

Resultados

Foram entrevistadas 8 mães, cujas características socioeconômicas, nível de escolaridade, ocupação, assim como o nível do GMFCS de seus filhos com PC se encontram apresentadas na tabela 1.

.... (tabela 1)....

Com base nos relatos maternos, foi identificado que as mães de escolares com PC classificados nos níveis I e II do GMFCS relataram aspectos relacionados à interação social e à participação em diferentes contextos, ao falarem sobre os pontos que deixam seus filhos felizes. Diferentemente, as mães de escolares com PC classificados no GMFCS IV e V, com certo grau de incerteza e com menos detalhes inerentes à percepção da própria criança, relataram a felicidade deles baseadas na interação social, citando o uso de comunicação não-verbal expressadas pelas crianças e fatores ambientais que possam afetar o bem-estar dos seus filhos.

Em relação aos relatos maternos sobre o que deixa a criança triste, as mães se basearam nas deficiências das crianças, nas restrições de participação e no baixo desempenho nas atividades da rotina escolar. Dessa maneira, os relatos maternos se direcionaram aos aspectos funcionais da criança, tanto em uma perspectiva de funcionalidades e incapacidades, quanto de fatores contextuais, sendo identificadas três categorias temáticas: individualidade e variabilidade funcional (estrutura e função corporal, comunicação e comportamento); facilitadores (interação social, participação materna e estrutura física); barreiras (barreiras físicas, barreiras atitudinais).

Individualidade e variabilidade funcional

Estrutura e função corporal. As mães de crianças a depender do nível do GMFCS citaram diferentes aspectos relacionados às deficiências, limitações nas atividades escolares e restrições na participação escolar, ao relatarem o que deixa o filho triste.

A QV dos escolares com PC pela ótica materna trouxe achados sutis que distinguem essas crianças pelo GMFCS, de tal maneira que maiores detalhes quanto à percepção da QV da criança foram relatados pelas mães de escolares com PC classificadas no nível I e II de GMFCS, ao passo que as incertezas na referência desses achados ficam mais evidentes nas mães de escolares com PC no nível IV e V do GMFCS. A severidade da deficiência nas crianças e as dificuldades de perceber esse *feedback* dado pelo filho, também fizeram surgir relatos com certo grau de incerteza sobre os fatos narrados, com o uso de expressões como “*eu acho...*”. Esses aspectos podem ser identificados nos trechos apresentado abaixo:

“Muito feliz, muito... Ele é muito espontâneo, muito amoroso, e qualquer pessoa que chega perto dele, ele já bate-papo, conversa (...)”
Mãe de criança (GMFCS I)

“Acho que algumas dificuldades que ele tem... Ele tenta fazer uma coisa e não consegue, acho que isso deixa um pouco triste. Mas, assim, não é uma criança de chorar muito não.”
Mãe de criança (GMFCS V)

Comunicação. Para superar essa dificuldade na percepção da QV de seus filhos, as mães de escolares com GMFCS IV e V se detiveram aos fatores ambientais e às estratégias de comunicação não-verbal demonstradas pelos filhos, como forma de relatar

a QV dos mesmos. Diferentemente, as mães de escolares com GMFCS I ou II citaram aspectos inerentes às deficiências e à participação social de seus filhos, com caracterização de efetivos diálogos mãe-filho.

“Eu fui nas férias pra Santos e ele queria ver o professor dele de surf. Aí no penúltimo dia, tava uma chuva, eu falei: ‘João (nome fictício), num vamo, né?’ . Aí, eu falei: ‘Tio, o senhor vai tá lá na praia?’ . E ele falou: ‘Vou!’ . É que ele surfa com o cachorro... aí tava lá... ele e o cachorro. E a gente ficou lá na chuva e ele disse: ‘Mãe, deixa, a gente tá aqui!’ . E ficou lá, e foi surfar com o cachorro...”

Mãe de criança (GMFCS I)

“...às vezes a pessoa chega (...) mas chega calado, pensando que ele tá dormindo, aí ele já faz o movimento, vira como quem diz ‘eu tô vendo que tá chegando alguém!’, aí começa a rir... Tudo dele é assim, é pra rir! Ele não chora hora nenhuma... A não ser que ele esteja com alguma dor, aí, ele dá um choro...”

Mãe de criança (GMFCS V)

“...barulho, ele não gosta de zuada, (...) fogos ele também não gosta, ele chora. Criança, também, chorando demais, ele fica agitado, chora. Eu acho que ele não gosta de ver a criança chorando, porque ele escuta a criança chorando e ele chora também...”

Mãe de criança (GMFCS V)

Comportamento. Duas mães de escolares com GMFCS II referiram questões comportamentais e do contexto da relação mãe-filho, como aspectos que podem deixar seus filhos tristes.

“Acordar cedo (risos), quando tira ela do celular, quando chama atenção dela, reclama com ela.”

Mãe de criança (GMFCS II)

“...você falar pra ele: ‘Hoje, você não vai ver televisão!’, vish... isso pra ele...nunca nem falei isso, porque se eu falar com ele num tom assim de briga, falar assim: ‘Não pode!’ . Isso aí, ele fica muito magoado.”

Mãe de criança (GMFCS II)

Facilitadores

Interação social. A participação social dos escolares com PC pode ser identificada por meio dos relatos maternos de aceitação e interação social da criança com familiares, professores e amigos.

“Eu acho que posso classificar ele como uma criança feliz, porque, graças à Deus, ele foi bem aceito, né? Apesar do quadro dele de PC. É... Ele foi bem aceito pela família.

Eu no começo, como toda mãe, a gente sente aquele choque, né? Aquele ‘baque’, ‘Como é que vai ser? Como é que vai ser?’, mas graças à Deus, eu aprendi com ele e ele passa pra mim, ser uma criança feliz. (...) Na escola, ele também foi bem aceito, eu não tive nenhuma intercorrência (...) Ele é bem aceito.”

Mãe de criança (GMFCS V)

Participação materna. Mães de escolares com GMFCS II, IV e V, além de relatarem aspectos de bem-estar social, expressam sinais de envolvimento ativo no processo de cuidado, inclusão e participação escolar de seus filhos. Esses relatos demonstram que as mães dos escolares com PC classificados em maiores níveis de GMFCS podem ser mais exigidas no cuidado de seus filhos.

“(...) Porque tudo o que a gente pode fazer pra tornar a vida dela feliz, a gente faz.”
Mãe de criança (GMFCS II)

“Considero... apesar das deficiências dele, apesar de ele ter as limitações dele, mas, assim... Tudo o que a gente pode fazer por ele, a gente faz, né? A gente corre atrás, vai atrás dos tratamentos, atrás da escola também, pra que ele consiga pelo menos ter um convívio com outras pessoas, com outras crianças...”
Mãe de criança (GMFCS V)

“Que nem eu estava brincando com ele esses dias lá no parquinho, as outras crianças correndo, pulando no pneu, ele ficou muito triste. Aí eu não aguentei ficar pulando com ele, por que ele é muito pesado.”
Mãe de criança (GMFCS IV)

Estrutura física. Segundo o relato de uma mãe, cujo filho foi classificado no GMFCS V, a acessibilidade foi um facilitador importante para lidar com o contexto escolar da criança.

“Só alguns acessos para ele, né? Que foi um pouco difícil no ano passado, mas esse ano, ele já veio pra cá, pra uma escola maior, tudinho... tem mais adaptação para ele.”
Mãe de criança (GMFCS V)

Barreiras

Barreiras físicas. Os aspectos estruturais podem ser vistos, ora como facilitadores, como supracitado, ora como barreira ao processo participativo do escolar com PC. Duas mães relataram as dificuldades de acesso enfrentadas pelos filhos com PC no contexto escolar. Essas barreiras físicas relacionadas aos espaços da escola restringem a participação da criança e foram destacadas no relato de uma mãe quanto à participação de seu filho nas atividades recreativas, a mesma mãe que relatou participação ativa no auxílio ao seu filho (GMFCS IV) durante a rotina escolar.

“Ele é feliz, mas quando ele está brincando com outras crianças (no parquinho da escola), que ele vê que as outras crianças andam, correm, aí ele fica um pouco triste...”
Mãe de criança (GMFCS IV)

“Porque ele não pode estar brincando como as outras crianças, correndo, jogando bola, essas coisas... Ele fala: ‘Mãe, porque eu não posso brincar com as outras crianças?’. Ele fala assim: ‘Isso não é justo!’. Ele disse essas palavras ‘isso não é justo, eu não poder brincar com as outras crianças’. Eu digo: ‘É, João (nome fictício), tem algumas crianças que têm um probleminha. Com o tempo você vai entender isso...’. Aí ele diz: ‘É, não é justo eu não poder brincar com meus amiguinhos’. Fica muito triste.”
Mãe de criança (GMFCS IV)

Barreiras atitudinais. Fragilidades nos apoios e relacionamentos, nas atitudes sociais sejam diretas ou indiretamente refletem as influências negativas sobre a QV de escolares com PC, conforme identificados nos trechos abaixo:

“...a irmã dela é muito hiperativa, aí aperreia ela, ela fica muito triste.”
Mãe de criança (GMFCS II)

“Ele fala ‘Mãe, porque eu não posso brincar com as outras crianças?’, ele fala assim ‘Isso não é justo!’, ele disse essas palavras ‘Isso não é justo eu não poder brincar com as outras crianças’.”
Mãe de criança GMFCS IV

A figura 1 apresenta os componentes da CIF identificados nos relatos maternos sobre o que faz a criança feliz, onde é possível verificar com maiores detalhes as dimensões do determinante de funcionalidade na QV do escolar com PC.

.... figura 1

Alguns dos aspectos relacionados à estrutura e função corporal, aos níveis de atividade e participação e aos fatores ambientais identificados se repetem ao longo dos relatos maternos, indicando a complexidade da funcionalidade da criança com PC inserida no contexto escolar. Os relatos maternos sobre o que faz o filho feliz não se limitaram às estruturas e funções corporais da criança, não havendo referências específicas às estruturas do corpo e sendo identificadas, pontualmente, categorias das funções mentais, sensoriais ou dor, metabólicas e relacionadas ao movimento.

O nível de atividade e participação, analisado nos relatos maternos, considerou as tarefas e ações de comunicação, interações e relacionamentos interpessoais, vida comunitária, social e cívica (especialmente, atividades recreativas e lazer) como parte do constructo positivo (alto desempenho) como atividades capazes de deixar a criança feliz. Apenas as tarefas e ações relacionadas à mobilidade e às atividades recreativas e de lazer foram relatadas em constructos negativos de baixo desempenho, suficientes para afetar o *status* feliz das crianças.

Foram identificados nos relatos maternos dois fatores pessoais relacionados à própria mãe, os quais indiretamente podem influenciar a funcionalidade da criança: afiliações religiosas e o manejo do sentimento. Quanto aos escolares com PC, foram identificados aspectos emocionais, humor, atitudes pessoais e interesse pessoal em atividades, principalmente recreativas.

Foram identificados como facilitadores ambientais para deixar o escolar com PC feliz, a rede de apoio e relacionamento ao escolar com PC (pessoas em posição de autoridade, pessoas estranhas, animais domésticos, outros profissionais), envolvendo atitudes positivas de pessoas em posição de autoridade, estranhos e outros profissionais, os quais nos contextos dos relatos eram relacionados aos professores das crianças.

A oferta e acesso à produtos e tecnologias de mobilidade, arquitetura de prédios, serviços, sistemas e políticas relacionadas à arquitetura e à construção, caracterizando o âmbito da acessibilidade oscilaram nos relatos como fatores facilitadores e barreiras. De igual modo, essa oscilação nos relatos esteve presente entre os fatores atitudinais da família, de conhecidos, pares, colegas e membros da comunidade.

A figura 2 apresenta as categorias da CIF identificadas nos relatos maternos sobre o que deixa as crianças tristes, sendo novamente reforçado a abrangência da percepção materna sobre os níveis de atividade e participação e os fatores contextuais, indo além das limitações de estrutura e função do corpo. Foram identificados constructos negativos

nas categorias relacionadas ao baixo desempenho nas tarefas e exigências gerais, na comunicação, na mobilidade, no autocuidado, nas interações e nas atividades recreativas, como aspectos capazes de deixar as crianças tristes.

Os fatores atitudinais da família próxima, de conhecidos, colegas, pares e membros da comunidade novamente foram identificados também oscilando entre facilitadores e barreiras. Sendo compreensível o fato de que os fatores contextuais (ambientais e pessoais) verificados ao longo dos relatos influenciam fortemente a QV dos escolares com PC, seja no âmbito do que fazem as crianças felizes ou tristes.

Discussão

Enquanto importante desfecho na neuroreabilitação, a análise da QV das crianças com PC baseada nas *F-words* (*Fitness, Function, Family, Friends, Fun e Future*), pilares da saúde da criança com deficiência, possibilita uma visão integral sobre o seu bem-estar [5, 21]. Nessa perspectiva, as aptidões físicas (*fitness*) estão relacionadas ao componente de estrutura e função corporal da CIF, as funções (*function*) relacionadas com o componente de atividade da CIF, as relações de amizade (*friendship*) com a participação, os fatores familiares (*family factors*) dentro dos fatores ambientais, e a diversão ou aquilo que a criança quer fazer (*fun*) está relacionada aos fatores pessoais da CIF [5].

No presente estudo, com o modelo da CIF apresentado, foi possível identificar nos relatos das mães trechos relacionados à *f-word Fitness*, onde são referidas as deficiências e incapacidades apresentadas pelos filhos. As *f-words Function e Friendship*, foram verificadas nos relatos com constructos positivos (não há problema/dificuldade) e negativos (há problema/dificuldade) nas atividades da rotina escolar. Os *Family Factors* foram identificados nos fatores contextuais, tendo a *f-word Fun* ilustrada como um fator pessoal relacionada ao interesse pessoal da criança de realizar, principalmente, atividades recreativas.

Em relação à funcionalidade dos escolares com PC, os relatos maternos demonstraram as diferenças apresentadas pelos seus filhos com PC quanto à estrutura e função corporal, às formas de comunicação e às questões comportamentais, indicando a individualidade e a variabilidade funcional dos escolares com PC. O enfoque dado pelas mães quanto aos aspectos funcionais pôde apontar as deficiências em estruturas e funções do corpo e as limitações nas atividades escolares. O estudo de Souza e Alpino [22] também avaliou a funcionalidade de crianças com PC, segundo o modelo da CIF, indicando diferentes graus de variação nas limitações de atividades a depender do nível do GMFCS, entretanto, o estudo não avaliou os fatores contextuais.

A análise da QV de escolares com PC considerando a percepção materna qualitativamente permitiu explorar o determinante de funcionalidade na QV de escolares com PC. Nesse sentido, não somente o nível funcional do GMFCS foi capaz de diferenciar os escolares com PC, mas também a forma de comunicação entre mãe e filho, especialmente, as estratégias de comunicação não-verbais em crianças de maiores níveis de GMFCS, de modo que Baltor *et al.* [23] refere que essas formas de comunicação surgem em meio aos elos afetivos de amor e convivência da mãe com seu filho com deficiência.

Os achados comportamentais das crianças, identificados no relato de mães de crianças com GMFCS II e nos fatores pessoais da CIF corroboram o estudo de Rapp *et al.* [24]. Nesse estudo, diante de um acompanhamento longitudinal na QV de crianças e adolescentes com PC, foi verificado que os problemas psicológicos das crianças e o estresse dos pais surgiram como fatores que possibilitariam menores escores de QV. Isso sugere a necessidade de um olhar integral sobre o escolar com PC, considerando seu

corpo, sua mente e o meio social em que ele se encontra, abarcando suas relações com a família.

No tocante às relações sociais do escolar com PC, especialmente o panorama da relação mãe e filho recai na sobrecarga do cuidador, identificados nos relatos de participação materna no auxílio às atividades recreativas e no cuidado geral dos filhos. De forma similar, o estudo qualitativo de Parkinson *et al.* [25] também identificou nos relatos os esforços da família para o processo de inclusão social de crianças com PC. Essa atitude da família, identificada como um fator ambiental, ora barreira, ora facilitador, precisa ser explorada e direcionada quanto ao seu papel na QV e funcionalidade da criança com PC.

A família e membros da comunidade, com base na categorização dos relatos pela CIF, foram identificados como ora facilitadores, ora barreiras atitudinais aos escolares com PC. Outros estudos apontam os benefícios dos vínculos de amizade e das relações sociais para a QV de escolares com PC, considerando que o contexto escolar surge como um amplo espaço para a participação das crianças com PC e o enriquecimento de vínculos, respaldando a escola na desconstrução de preconceitos e valorização da criança com deficiência [25,26,27]. Contudo esses ganhos dependem da quebra de preconceitos e estigmatizações sobre os escolares com PC, podendo o professor ser um importante facilitador desse processo, conforme também identificado nos relatos.

De fato, nem sempre, o meio físico e social é favorável aos escolares com PC, sendo válido considerar as influências indiretas de barreiras sociais, por exemplo, em como a sociedade planeja os espaços escolares e comunitários [28,29,30]. A influência de barreiras físicas e atitudinais junto aos escolares com PC identificados nos relatos maternos podem estar afetando o desempenho das crianças na comunicação, na interação social, no autocuidado, na mobilidade e nas atividades recreativas. Sendo válido considerar, que os impactos da deficiência na função social das crianças com PC podem perdurar por muitos anos ao longa da vida [31] e laços sociais são construídos à medida que as crianças tem a oportunidade de ultrapassar as barreiras físicas e atitudinais cotidianamente enfrentadas [25,30,32].

O diálogo mãe-filho identificado no relato da mãe de uma criança classificada no GMFCS IV, possibilitou ilustrar as frustrações, incapacidades, barreiras físicas e o desejo da criança de participação nas atividades recreativas. Expressão do eu intrínseco que tem a vontade de realizar uma tarefa, porém o corpo e o meio não lhe são favoráveis. Tais aspectos ampliam o escopo da funcionalidade no tocante à QV de escolares com PC, demonstrando as nuances das relações entre as funções corporais, emocionais e as interações da criança com PC com o meio em sua volta.

O estudo qualitativo realizado por Davis *et al.* [21] na análise de domínios de QV para crianças com PC no nível GMFCS IV e V, por meio de entrevistas com os cuidadores, identificaram os aspectos emocionais como parte fundamental da saúde da criança. Nessa mesma pesquisa, os pais também descreveram o bem-estar emocional dos filhos com base na linguagem corporal e interesse em atividades do ambiente, ou pelos sinais de angústia, frustração, ansiedade e mau humor.

É percebido nos relatos das mães que as mesmas não se limitam ao componente de estrutura e função corporal dos filhos, considerando os níveis de atividades e participação das crianças e os fatores contextuais ao caracterizarem a QV baseado no *status* de seus filhos. No presente estudo, a baixa condição socioeconômica foi caracterizada como outro fator pessoal dos escolares com PC, onde apenas uma foi classificada no nível B2, segundo a ABEP. O estudo de Power *et al.* [33] indica baixos índices de bem-estar físico e o prejuízo motor em crianças com PC carentes, em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento. Há, porém, relatos antagônicos, como o estudo de Rapp *et al.* [24] que

não retratou influência da condição socioeconômica na QV de crianças e adolescente com PC. Vale salientar que esse foi desenvolvido com população de crianças com PC da Europa.

Mesmo apresentando as condições socioeconômicas, os aspectos emocionais, humor, atitude pessoal, interesse pessoal, manejo de sentimento identificados como fatores pessoais do escolar com PC nos relatos das mães, maiores estudos precisam ser realizados explorando a influência desses fatores pessoais no constructo da QV dessa população.

A categorização dos componentes da CIF nos relatos maternos, sobre o que faz o escolar com PC feliz ou triste, permitiu identificar que o constructo positivo da funcionalidade relacionados à comunicação, interação social e atividades recreativas imerso em um contexto facilitador físico, atitudinal e de oferta de produtos, tecnologias, serviços, sistemas e políticas tornam o escolar com PC feliz. Diferentemente, segundo as mães, esses escolares podem ficar tristes diante de suas deficiências multissistêmicas, com baixo desempenho na execução da rotina diária, na comunicação, autocuidado, mobilidade, interação social e atividades recreativas em um ambiente com barreiras físicas e atitudinais.

A análise dos relatos maternos baseado na CIF demonstram o quanto a QV de escolares com PC pode estar relacionado com a funcionalidade e a *f-word Future*. Afinal, as crianças com deficiências se encontram em constante transformação tendo a escola como importante espaço de trocas de experiências e de incentivos às famílias sobre sonhar, pensar e fazer o futuro possível de maneira positiva [5].

O presente estudo apresenta limitações relacionadas ao fato de as entrevistas terem sido realizadas na própria escola, direcionando respostas relacionadas ao próprio contexto escolar. Nesse sentido, também devem ser realizados estudos em outros espaços e situações a fim de compreender de forma mais ampla a QV de escolares com PC.

Dentre as dificuldades para a realização da pesquisa, destacam-se o acesso limitado dos pesquisadores aos escolares com PC por problemas de ordem escolar (recusas no repasse de informações e incompatibilidades de horários para coleta) e pelo fato de algumas escolas estarem localizadas em áreas de difícil acesso aos pesquisadores. Dessa forma, estratégias que aprimorem os meios digitais para controle de informações sobre os escolares com deficiências na rede municipal, podem otimizar os trâmites de pesquisa da área.

Como contrapartida social, foram realizadas orientações e entrega de *folders* informativos às mães entrevistadas, sugerindo estratégias de cuidado e estímulo ao desenvolvimento dos seus filhos com PC. Este estudo teve como principal implicação à pesquisa, a integração analítica da CIF e das *f-words* como determinantes de QV de escolares com PC, considerando a percepção materna.

Conclusão

A percepção materna sobre a QV de seus filhos com PC não se limitou ao componente de estrutura e função corporal das crianças, elencando as influências dos níveis de atividade e participação e dos fatores contextuais. A variabilidade funcional, os fatores ambientais e pessoais reforçam as necessidades singulares do escolar com PC, considerando o meio à sua volta e o direcionamento de estratégias funcionais e educacionais que favoreçam o amplo espectro da QV.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo fomento à pesquisa no Brasil por meio de financiamento à Pós-Graduação e à Iniciação Científica. Além da Prefeitura do Recife, mães e crianças participantes do estudo.

Referências

1. Graham K, Rosenbaum PL, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DL, et al. Cerebral Palsy. *Nature Reviews Disease Primer*. 2016; (2): 1-25 doi: 10.1038/nrdp.2015.82
2. Mancini MC et al. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Rev. Bras. Fisioter*. 2004, 8 (3).
3. Rosenbaum P et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy april. 2006. *Dev. Med. Child. Neurol*. 2007; 49 (2): 8-14
4. Morgan P, McGinley JL. Cerebral palsy [Internet]. 1st ed. Vol. 159, *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier B.V.; 2018. 323–336 p. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-63916-5.00020-3>
5. Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev*. 2012;38(4):457–63.
6. Organização Mundial Da Saúde. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais; 2003.
7. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995;41(10):1403–9.
8. Vargus-Adams J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2005; 86(7):940-5
9. Lim JW, Zebrack B. Caring for Family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:50.
10. Davis E, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Graham HK, Mehmet-Radji O, et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Dev Med Child Neurol*. 2006;48(4):311-8.
11. Braccialli LMP, Silva MZ, Braccialli AC, Sankako AN, De Cássia Tibério Araújo R. Impact of school participation on quality of life of Brazilian children with cerebral palsy. *Int J Disabil Hum Dev*. 2016;15(1):23–7.
12. Brasil. *Notas Estatísticas: Censo Escolar 2018*. 2018;1–9.
13. Palisano RJ, Rosenbaum PL, Russell D, Wood E, Galuppi B, Walter S. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children of cerebral palsy. *Development Medicine Child Neurology*. 1997; 39 (4): 214-23.
14. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008; 50 (4): 249-53.
15. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*. 2010; 14 (6): 537-544.
16. Braccialli LMP, Braccialli AC, Sankako AN, Luiza M, Almeida S. Questionário De Qualidade De Vida De Crianças Com Paralisia Cerebral (Cp Qol-Child):

- Tradução E Adaptação Para Língua Portuguesa. *J Hum Growth Dev.* 2013;23(2).
17. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14^a ed. Hucitec. São Paulo. 2012.
 18. Moraes R. Análise de Conteúdo. *Rev Educ.* 1999;22(37):7–32.
 19. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* 2019;41(5):574–83.
 20. Geyh S, Schwegler U, Peter C, Müller R. Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a discussion paper. *Disabil Rehabil [Internet].* 2018;0(0):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>
 21. Davis E, Reddihough D, Murphy N, Epstein A, Reid SM, Whitehouse A, et al. Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child Care Health Development.* 2017; 1–7. DOI: 10.1111/cch.12501
 22. Souza NP, Alpino AMS. Avaliação de crianças com diparesia espástica segundo a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). *Rev Bras Ed Esp.* 2015; 21 (2): 199-212.
 23. Baltor MRR, Borges AP, Dupas G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Escola Anna Nery.* 2014; 18 (1): 47-53. DOI: 10.5935/1414-8145.20140007
 24. Rapp M, Eisemann N, Arnaud C, Ehlinger V, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Res Dev Disabil [Internet].* 2017;62:259–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.005>
 25. Parkinson KN, Rice H, Young B. Incorporating children’s and their parents’ perspectives into condition-specific quality-of-life instruments for children with cerebral palsy: A qualitative study. *Value Heal [Internet].* 2011;14(5):705–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2010.12.003>
 26. Bereta MS, Viana PB de M. Os benefícios da inclusão de alunos com deficiência em escolas regulares. *Rev Pós-graduação Desafios Contemp.* 2014;1(1):115–29.
 27. Fumegalli RCA. Inclusão Escolar : O Desafio De Uma Educação Para Todos ? Departamento de Humanidades e educação (UNIJUí). Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul; 2012.
 28. Longo E, Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M. Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities.* 2017; 71: 214–222.
 29. Badia M, Orgaz MB, Verdugo MÁ, Ullán AM, Martínez M. Relationships between leisure participation and quality of life of people with developmental disabilities? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2013; 26 (6): 533–545.
 30. Pereira LMF, Caribé D, Guimarães P, Matsuda D. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioterapia Movimento.* 2011; 24 (2): 299-306.
 31. Lai CJ, Chen CY, Chen CL, Chan PYS, Shen IH, Wu CY. Longitudinal changes in health-related quality of life in preschool children with cerebral palsy of different levels of motor severity. *Res Dev Disabil [Internet].* 2017;61(5):11–8.

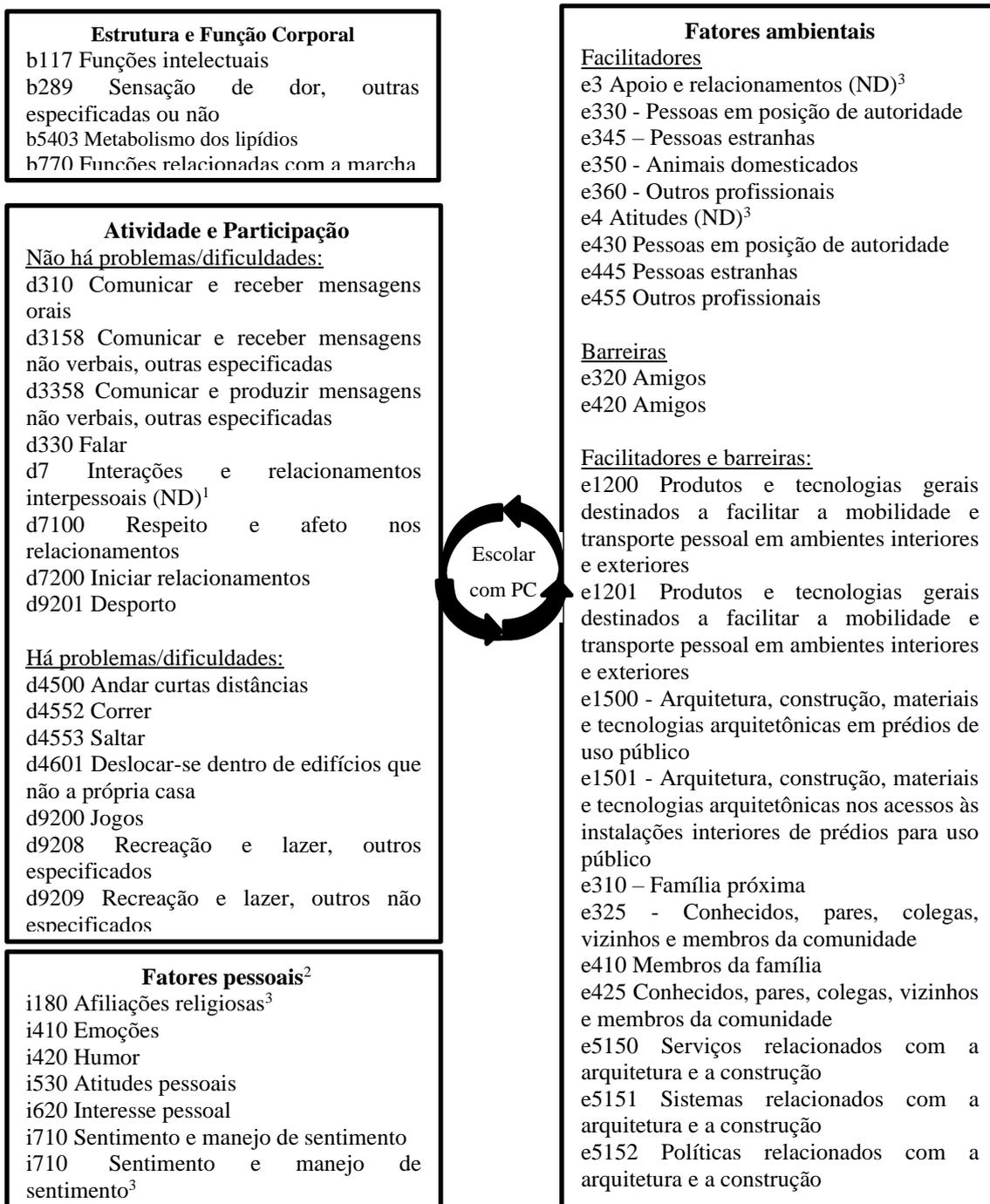
- Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.013>
32. Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Verdugo MA, Ullán AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil* [Internet]. 2016 Feb;49–50:312–21. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422215300330>
 33. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60(5):469–79.

Tabela 1. Características amostrais das mães e dos filhos com PC.

	Dados das crianças com PC				Dados maternos				
	Sexo	Idade (em anos)	GMFCS ¹	Distribuição topográfica do tônus	Estado civil materno	Idade materna (em anos)	Escolaridade	Ocupação	Classe econômica ²
1	Masculino	10	I	Hemiplegia E	União estável	40	Superior completo	outros	B2
2	Masculino	8	I	Hemiplegia D	União estável	40	Médio completo	do lar	C2
3	Masculino	10	V	Quadriplegia	União estável	35	Superior incompleto	outros	C2
4	Masculino	7	IV	Diplegia	União estável	32	Médio incompleto	do lar	D-E
5	Masculino	6	V	Quadriplegia	União estável	35	Médio completo	do lar	D-E
6	Masculino	10	V	Quadriplegia	Solteiro	36	Fundamental incompleto	do lar	D-E
7	Feminino	10	II	Hemiplegia E	Solteira	34	Fundamental incompleto	autônoma	D-E
8	Masculino	8	II	Diplegia	União estável	29	Médio completo	autônoma	C1

Legenda: ¹ = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; ² = Classificação econômica da Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa (ABEP) em ordem decrescente (A, B1, B2, C1, C2 e D-E) de condição socioeconômica.

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.



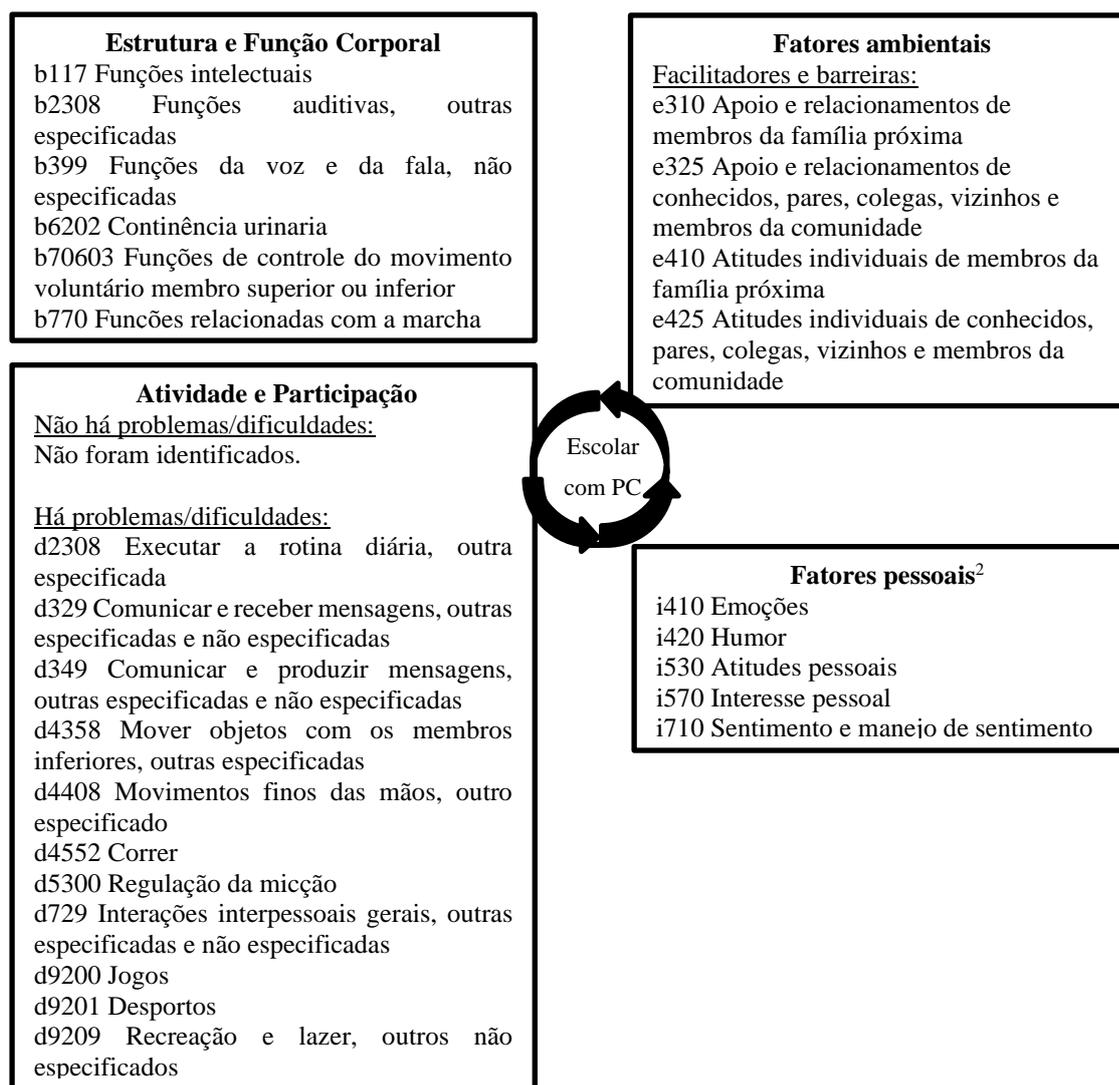
Legenda:

¹ Não-Definido, relato generalizado;

² Categorização realizada com base em Geyh *et al.* [20];

³ Fatores pessoais maternos;

Figura 1. Adaptação do Modelo da CIF com codificação dos relatos das mães de escolares com PC sobre o que os fazem felizes.



Legenda: ¹ Não-Definido, relato generalizado; ² Categorização realizada com base em Geyh *et al.*[20];

Figura 2. Adaptação do Modelo da CIF com codificação dos relatos das mães de escolares com PC sobre o que os fazem tristes.

APÊNDICE G – ARTIGO 3

Manuscrito 3 a ser submetido– Ciência e Saúde Coletiva

COMO OS PROFESSORES PERCEBEM A FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL?

Afonso Rodrigues Tavares Netto¹, Carine Carolina Wiesiolek²; Diego de Sousa Dantas²; Etiene Oliveira da Silva Fittipaldi²; Amanda Jayse³, Receba Maranhão³; Karla Mônica Ferraz⁴

- 1- Fisioterapeuta, mestrando(a) no Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE);
- 2- Professor(a) Adjunto(a) do Departamento de Fisioterapia da UFPE;
- 3- Estudante do Curso Graduação de Fisioterapia da UFPE;
- 4- Professora Associada do Departamento de Fisioterapia da UFPE;

Contato: Mr. Afonso Rodrigues / E-mail: afonso.tavares.jp@gmail.com / Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, 50740-560, Brasil.

Resumo: o objeto deste estudo é a percepção dos professores de crianças com paralisia cerebral (PC) sobre os desafios da inclusão escolar. O objetivo foi analisar a percepção dos professores sobre a funcionalidade e participação escolar das crianças com PC de escolas públicas do Recife, Brasil. Trata-se de um estudo observacional exploratório com abordagem quantitativa e qualitativa. Professores de sala e do Atendimento Educacional Especializado foram entrevistados em modelo de questionário baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e relatos analisados para extração de categorias núcleos temáticos. As categorias da CIF também foram identificadas nos relatos seguindo metodologia de Cieza *et al.* e Geyh *et al.* Os resultados indicaram que os professores lidam com escolares com PC de variados níveis funcionais e desempenhos nas atividades da rotina escolar. Os relatos apontam facilitadores ao processo participativo das crianças, porém se sobressaem os desafios à inclusão escolar relacionados às barreiras ambientais, atitudinais e sociais que pontuam a carência de suporte dos profissionais de saúde. A inclusão escolar constitui um processo de luta diária das crianças que depende de suporte de uma rede de pessoas, recursos, sistemas e políticas.

Palavras-chave: Estudos qualitativos. Equipe multiprofissional. Saúde coletiva. Educação especial. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Abstract: The scope of this study is the perception of teachers of children with cerebral palsy (CP) on the challenges of school inclusion. The objective was to analyze the teachers' perception about the functionality and school participation of children with CPs from public schools in Recife, Brazil. It is an exploratory observational study with a quantitative and qualitative approach. Teachers of the classroom and the Specialized Educational Assistance were interviewed in a questionnaire model based on the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and reports analyzed for extraction of categories of thematic groups, according to Minayo. The ICF categories were also identified in the reports following the methodology of Cieza *et al.* and Geyh *et al.* The results indicated that teachers deal with students with CPs of varying functional levels and performances in the activities of the school routine. The reports point to facilitators of the participatory process of children, but the challenges to school inclusion related to environmental, attitudinal and social barriers that highlight the lack of support of health professionals stand out. School inclusion is a process of daily struggle of children that depends on support from a network of people, resources, systems and policies.

Keywords: Qualitative studies. Patient Care Team. Public Health. Special education. International Classification of Functioning, Disability and Health.

INTRODUÇÃO

As crianças com paralisia cerebral (PC) lidam cotidianamente com um ambiente ora facilitador, ora barreira, cuja variabilidade funcional e o comprometimento sistêmico de sua condição de saúde implicam na necessidade de múltiplos olhares [1–3]. No contexto escolar, a criança com PC passa a lidar com novos estímulos sensoriomotores, interações sociais e diferentes espaços de participação [4–6], dando aos professores um importante papel ao processo inclusivo dessas crianças.

A inclusão de escolares com PC está relacionada com o desenvolvimento de políticas inclusivas e de educação especial que podem fomentar estratégias de cuidado em saúde, criam vínculos intersetoriais e fortalecem o espaço escolar, distribuindo responsabilidades com outros profissionais [7-11].

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é uma ferramenta que possibilita essa linguagem interprofissional e direcionamento de estratégias relacionadas à diferentes áreas de conhecimento [12]. A CIF considera as interrelações da funcionalidade com os aspectos de estrutura e função corporal, níveis de atividade e participação, fatores ambientais e fatores pessoais [12], sendo fundamental o seu uso no âmbito escolar, enquanto espaço de diversidades e desafios ao processo inclusivo de crianças com deficiências, tais como a PC.

Diante da lacuna de estudos que analisaram o processo inclusivo de escolares com PC baseado na CIF, da necessidade de respaldar o uso da CIF no meio escolar e da importância de vínculos entre saúde e educação, esse estudo buscou analisar a percepção de professores de uma rede pública sobre a participação escolar de crianças com PC, baseada em modelo da CIF.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional exploratório com abordagem quantitativa e qualitativa, realizado com professores e alunos entre 5 e 10 anos diagnosticadas com PC e matriculadas na rede escolar pública municipal do Recife, Brasil. A pesquisa foi desenvolvida entre agosto de 2018 e março de 2019, seguindo as normas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), submetido no Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco, sob CAAE 92234618.0.0000.5208 e parecer de aprovação nº 2.891.749.

Dados fornecidos pela Secretaria de Educação do Recife, via Setor de Informações e Ordenamento do Recife, indicaram que havia entre 2018 e 2019, 374 escolares com deficiências físicas na rede escolar pública municipal, sendo 143 crianças com deficiência física na faixa

etária de 5 a 10 anos. No entanto, o banco de dados disponibilizado era categorizado com base no tipo de deficiência ou por patologias (deficiências múltiplas, físicas, intelectuais, visuais, auditivas, Autismo, Síndrome de Down, Síndrome Congênita do Zika), de modo que foi necessário acessar os laudos da listagem das 143 crianças com deficiência física de 5 a 10 anos, obtidos com visitas às escolas onde as mesmas se encontravam.

Foram incluídos os escolares com laudo médico comprobatório de PC, na faixa etária entre 5 a 10 anos, matriculados na fase educacional correspondente ao ensino fundamental. Foram excluídos do estudo, os escolares com PC que apresentassem patologias associadas identificadas no laudo médico (doenças neuromusculares, cardiorrespiratórias, deformidades ortopédicas graves, déficit cognitivo severo).

Quanto aos professores, foram incluídos aqueles que passavam a maior parte do tempo da rotina escolar com a criança em questão, sendo excluídos aqueles que não aceitassem participar do estudo.

Todo o procedimento de coleta foi desenvolvido por meio de encontro em contraturno em espaço reservado da própria escola, junto à criança e ao professor. Após assinatura dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLEs) do responsável pelo escolar, a avaliação da criança foi realizada no ambiente escolar constando de identificação de tipo de PC por distribuição topográfica e nível no Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

O GMFCS, instrumento já traduzido e validado para a população brasileira [13] permite identificar o nível de função motora grossa, classificando a criança com PC em cinco níveis: sem limitações para deambulação (GMFCS I); deambulantes com limitações (GMFCS II); deambulantes com utilização de recursos manuais de mobilidade (GMFCS III); auto-mobilidade com limitações (GMFCS IV); transportados em cadeira de rodas adaptadas (GMFCS V) [14].

A assinatura dos TCLEs dos professores também foi realizada e a coleta de dados dos mesmos feita em espaço a parte, livre de possíveis constrangimentos, respeitando seu horário de trabalho.

A Ficha de Coleta de Dados foi utilizada para a entrevista dos professores, contendo perguntas fechadas sobre dados sociodemográficos (nome, idade, logradouro), formação profissional (nível de escolaridade, tempo de formada, local de formação, frequência de participação em capacitações sobre crianças com deficiências) e perguntas fechadas sobre a funcionalidade do escolar com PC que o mesmo acompanha no contexto escolar:

- Acessibilidade da estrutura física escolar

- Acesso à serviços de reabilitação dentro e fora da escola
- Estratégias utilizadas para comunicação, alimentação e mobilidade
- Uso de transporte escolar
- Uso de tecnologias assistivas

A entrevista foi realizada individualmente, sempre pelo mesmo pesquisador, contando com questões abertas norteadoras relacionadas à atividade, participação e fatores contextuais da criança com PC no ambiente escolar, elaboradas com base no modelo da CIF:

- “*Quais atividades da rotina escolar seu aluno(a) com paralisia cerebral tem mais dificuldade de realizar?*”;
- “*Quais as barreiras/limitações para a participação do seu aluno com paralisia cerebral na rotina escolar?*”;
- “*Como você considera que seria possível melhorar a participação do seu aluno com paralisia cerebral na rotina escolar?*”;
- “*Alguma observação referente às potencialidades (capacidades funcionais) da criança?*”.

Os relatos foram analisados na estruturação de categorias temáticas com base na metodologia de Minayo *et al.* [15]. Inicialmente, os áudios foram transcritos e o material preparado com substituição de nomes por pseudônimos, identificação do GMFCS da criança a que o trecho se referia e estratificação dos relatos por perguntas realizadas. Em seguida, após repetidas leituras foram extraídos núcleos temáticos que fossem exclusivos de uma categoria temática, considerando princípios de homogeneidade, exclusão mútua e consonância com os objetivos do estudo[16].

A análise dos relatos considerou a identificação das categorias da CIF com base nas regras de *linkage* sugeridas por Cieza *et al.* [17], onde os conteúdos principais e adicionais, mantendo o contexto da frase, foram selecionados para extração das categorias da CIF. Os fatores pessoais relacionados às crianças com PC identificados nos relatos foram selecionados com base no estudo de Geyh *et al.*[18].

As categorias do componente de atividade e participação foram estratificadas em atividades que havia problemas e que não havia problemas para sua realização. Os fatores ambientais também foram estratificados em constructos positivos (facilitadores) e negativos (barreiras), sendo desenvolvida *a posteriori* uma apresentação descritiva desses achados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram identificadas 29 crianças com PC na rede escolar, destas, 2 foram excluídas (uma por apresentar diagnóstico associado de miopatia e outra devido ao déficit cognitivo severo) e 10 não foram acessadas por motivos de doença, cirurgias recentes e ausência de transporte que implicaram na ausência escolar das crianças. Dos 17 escolares com PC incluídos no estudo com idade média de $8,1 \pm 1,8$ anos, 5 foram classificados no GMFCS I (29,4%), 5 no GMFCS II (29,4%), 4 no GMFCS IV (23,5%) e 3 no GMFCS V (17,6%), conforme verificado na tabela 1.

Em uma escola visitada havia duas irmãs gêmeas com PC, acompanhadas pela mesma professora, e em outras duas escolas, as professoras entrevistadas reversavam no cuidado de duas crianças com PC, de modo que foram incluídos 14 professoras, sendo 7 professoras de sala de aula e 7 professoras do Atendimento Educacional Especializado (AEE). Quanto ao grau de escolaridade, 11 (78,5%) possuíam especialização e 3 (21,4%) a graduação. Quanto ao tempo de formação, 11 (78,5%) das entrevistadas apresentavam mais de 10 anos de conclusão da graduação e de atuação na área de educação. Todas referiram já ter participado de capacitações sobre crianças com deficiências físicas, sendo ao menos um curso por ano com esse tipo de abordagem, segundo 8 (57,1%) das professoras entrevistadas.

Com base nas perguntas fechadas realizadas nas entrevistas foram constatados dados complementares relacionados à funcionalidade do escolar, sendo identificado que nenhuma das crianças avaliadas recebiam assistência de profissionais de reabilitação (fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais) durante suas atividades escolares e 14 (82,3%) crianças faziam parte de serviços de reabilitação no contraturno ou no horário escolar, ao menos uma vez por semana.

Todas as crianças avaliadas estavam matriculadas em salas de aula regular, de modo que segundo os professores entrevistados, 2 (11,7%) das crianças apresentavam péssima presença escolar (0-25% do ano letivo), 2 (11,7%) das crianças com presença ruim (25-50% do ano letivo), 8 (47%) das crianças com presença boa (50-75% do ano letivo) e 5 (29,4%) das crianças com presença ótima (75-100% do ano letivo). Os principais motivos de falta elencados pelos professores entrevistados foram: questões relacionadas à saúde (55% das crianças), questões familiares (15% das crianças), terapias no horário escolar (15% das crianças) e questões relacionadas ao transporte e acesso escolar (15% das crianças).

Detalhes da funcionalidade das crianças com PC baseada nas questões fechadas da entrevista aos professores se encontram na tabela 2, tendo destaque o desempenho acadêmico adequado para a série e a presença de barreiras físicas na acessibilidade escolar,

respectivamente, em 9 (52,9%) e 8 (47%) das crianças avaliadas. Além disso, foi verificado que 8 (47%) das crianças faziam o caminho entre a casa a escola de forma independente ou com assistência do cuidador, 8 (47%) das crianças não faziam uso de tecnologias assistivas, 7 (41,2%) faziam uso de cadeira de rodas adaptadas como meio de locomoção, 5 (29,4%) tinham dificuldades de comunicação e 6 (35,2%) eram dependentes de algum nível de assistência para alimentação.

.....(tabela 2).....

Com base nos relatos dos professores e nos achados quantitativos das perguntas fechadas foi possível estruturar o modelo da CIF com as categorias identificadas, ampliando a análise da percepção dos professores sobre a funcionalidade e os fatores contextuais, conforme apresentado no quadro 1.

..... (Quadro 1)....

Mesmo diante de perguntas relacionadas aos níveis de atividade e participação e aos fatores ambientais, foram identificados poucos pontos de *linkage* com estrutura e função corporal, indicando menor enfoque dos professores entrevistados à esses aspectos e sugerindo que o modelo de entrevista pode promover um olhar dos mesmos às questões de funcionalidade em um panorama biopsicossocial, descentralizado à doença.

O uso da CIF como ferramenta de avaliação do contexto escolar de crianças com deficiências permite análise da funcionalidade e de processos pedagógicos, garantindo enfoques clínicos, epidemiológicos e sociais que podem direcionar planos de intervenção, integração de diferentes áreas de conhecimento e melhorias na inclusão escolar [19, 20].

Nessa mesma perspectiva, os fatores pessoais dos escolares com PC também foram indicados, principalmente, no que tange às emoções, ao humor, aos sentimentos, atitudes, valores, normas, preferências, necessidades e interesses pessoais, objetivos da vida no geral e aos padrões de sentimento apresentados, demonstrando a individualidade das crianças e características intrínsecas das mesmas, alguns desses pontos identificados no trecho abaixo:

Profª de sala de criança 8 (GMFCS I): *“Eu nunca tive e nunca vi um aluno com paralisia como João (nome fictício), que fosse tão autônomo (...) ele mesmo não coloca as barreiras. (...) o que você propor pra ele, ele faz “eu topo”. (...) Uma coisa que eu bati muito e reclamei foi a condução, porque a condução, mas aí já é um*

problema da condutora, de não chegar no horário, não respeitar o horário, aí a gente teve o tempo que quando dava quatro horas, depois que ele subia do recreio do lanche, aí ele já ficava muito nervoso, muito ansioso (...) qualquer buzina que tivesse era essa reação.”

Profª de sala da criança 2 (GMFCS IV) com referências à irmã gêmea (GMFCS IV): *“Apesar desse receio dela, assim... Insegurança, em alguns momentos, mas ela, ela é muito... Ela quer ser independente. Elas querem, elas tem esse desejo de ser independente. Então elas se esforçam.”*

Considerar a individualidade da criança com PC é parte fundamental do processo de inclusão escolar, embasado nas *f-words*, conforme indicadas por Rosenbaum *et al.* [21], os quais pontuam a importância dos fatores pessoais da criança, centrados nos interesses e preferências da criança, promovendo atividades adaptadas que gerem autoconfiança, competência, senso de realização e capacidades.

O processo de leitura e análise do material permitiu a identificação de quatro categorias temáticas: Funcionalidade do escolar com PC (variabilidade funcional, desempenho na rotina escolar); Facilitadores para a participação escolar (facilitadores atitudinais, facilitadores sociais); Barreiras para a participação escolar (barreiras atitudinais, barreiras do ambiente físico, barreiras sociais); Rede de apoio ao escolar com PC (nós da rede, fios da rede).

Funcionalidade do escolar com PC

Variabilidade funcional

Foi possível verificar nos relatos que as atividades cujos escolares com PC teriam maiores limitações no desempenho se encontram distribuídas por amplos espaços da escola e fora dela. Considerando diferenças entre os perfis funcionais das crianças, de modo que os professores de escolares com PC de GMFCS I e II relataram limitações nas atividades de mobilidade, ao passo que os de escolares com PC de GMFCS IV e V relataram as limitações nas atividades realizadas no banheiro, no refeitório, nos espaços recreativo e na sala de aula, conforme verificado nos trechos dos relatos apresentados abaixo:

Profª de sala de criança 11 (GMFCS I): *“Que ele precisa pular ou mudar de posição rapidamente, entendesse? (...) no geral, ele participa de todas as atividades sem muita dificuldade”.*

Profª de sala de criança 16 (GMFCS II): *“Muitas vezes ela quer descer, mas não quer descer com ajuda ou tá com dor no joelho aí permanece na sala, eu vou buscar o lanche.”*

Profª AEE de criança 15 (GMFCS V): *“Veja só, a maior dificuldade que eu vejo em João (nome fictício) é a questão do banheiro, do sanitário, porque a gente não tem ainda o fraldário, então, é um problemão pra gente a troca (de fralda) (...)”*

Profª AEE de criança 14 (GMFCS V): *“A questão da alimentação que, ele tem uma alimentação da merenda que tem que vim diferente (...)”*

Profª AEE de criança 5 (GMFCS IV): *“(...) e outro ponto que me chama muita atenção é ele passar a tarde inteira sentado naquela cadeira de rodas. Eu acho que João (nome fictício) precisava de outras alternativas de atividades na quadra, na sala de recursos tecnológicos, ali, na sala de tecnologia, na biblioteca...”*

Profª AEE de criança 12 (GMFCS V): *“O difícil com João (nome fictício) é a prática pedagógica mesmo, a realização de atividade (de sala de aula).”*

Estudos utilizando instrumentos de avaliação da participação escolar também identificaram em crianças com PC diferenças relacionadas aos níveis funcionais do GMFCS [22] e indicando limitações durante o transporte, refeição, tarefas físicas e cognitivas-comportamentais, sugerindo a necessidade de suporte constante [4].

Desempenho em atividades da rotina escolar

A pergunta específica sobre as potencialidades que os professores percebiam nos escolares com PC em questão trouxe capacidades funcionais relacionadas às atividades de comunicação, interação interpessoal, recreação e ao aprendizado pedagógico, achados similares ao estudo de Heidrich *et al.* [6]. Tais achado podem ser identificados nos trechos abaixo:

Profª AEE de criança 14 (GMFCS V) – *“Eu acho que quando a gente fala, né? Que ele mexe os olhinhos assim... Você fala e ele dá um sorriso (...), eu não sei se de fato ele está entendendo aquilo como algo, mas ele respondeu de alguma forma, né? (...) o barulho que ele gosta, que não gosta, tá entendendo? Eu acho que isso é uma forma de fazer com que ele se sintá ali.”*

Profª AEE de criança 12 (GMFCS V) – *“Ele ama dançar e cantar. Ama música. Então isso é algo que facilita a gente fazer algum tipo de trabalho com ele, sabe? (...) Na hora do recreio, ele participa (...)”*

Profª de Sala criança 16 (GMFCS II) – *“Eu vejo Maria (nome fictício) como um exemplo de vida, porque... do laudo médico que foi dado, as orientações que foi dada à mãe que ela ia ter muita dificuldade na questão de aprendizado. E Maria (nome fictício) leu no período dito normal, (...) nós vemos outras crianças aqui na nossa escola que não tem deficiência e Maria (nome fictício) leu bem mais rápido. (...) Ela faz questão*

*de participar da leitura. A participação oral dela é bem melhor do que quando ela vai fazer os registros (...).
Tem potencial, é um exemplo.”*

A identificação das categorias da CIF nos relatos identificou atividades ora como problemas ou não, sendo elas: aprendizagem e aplicação do conhecimento (d1), comunicação (d3), mobilidade (d4), autocuidado (d5), interações e relacionamentos interpessoais (d7), áreas principais da vida (d8) e vida comunitária, social e cívica (d9).

As tarefas e exigências gerais (d2), relacionadas à realização de tarefas (única e múltipla em grupo) e execução de rotinas diárias, foram identificados apenas no escopo de atividades que havia problemas.

Profª do AEE da criança 10 (GFMCS IV): “Ele começar a participar das atividades pedagógicas em sala de aula, mesmo que adaptadas, né? Eu não vou querer, de repente, que João (nome fictício) pegue um caderno e comece a escrever, lógico que não, mas, e a partir do momento que os colegas estiverem com o caderno, João (nome fictício) esteja com algum material pedagógico também trabalhando em sala de aula.”

Profª do AEE da criança 14 (GMFCS V): “...ele fica bastante cansado ao longo da semana por causa das terapias. Como ele estuda a tarde, ele já vem pra cá cansado, então ele dorme bastante. E o sono atrapalha a gente desenvolver qualquer atividade (...).”

Esses relatos ilustram os desafios dos professores quanto ao desenvolvimento de estratégias pedagógicas direcionadas aos escolares com PC, na criação de atividades que gerem interesse por parte da criança em um espaço participativo e inclusivo. Essa problemática pode ser superada desde a formação básica dos pedagogos, na garantia de suporte teórico e técnico, e na garantia de oportunidades de vivências [23], bem como no uso de recursos tecnológicos e desenvolvimento de estratégias pedagógicas com tecnologias assistivas nos espaços escolares [24,25].

Em relação à comunicação (d3), não havia problemas quanto à comunicação não-verbal, mesmo considerando essa a estratégia utilizada em trecho de uma professora que lidava com uma criança do GMFCS V, expondo esse fato com certo grau de incerteza:

Profª AEE de criança 12 (GMFCS V): “Porque a gente sempre acha que tá ali e que ele tá ali e não tá percebendo nada. Muito pelo contrário, eu acho que quando a gente fala, né? Que ele mexe os olhinhos assim, você fala que dá um sorriso (...) eu não sei se de fato ele está entendendo aquilo como algo, mas ele respondeu de alguma forma, né?”

Profª de sala de criança 4 (GMFCS I): *“Eu acredito que pra melhorar ela teria que passar por uma fono. Pra melhorar, talvez, a parte da fala, né?”*

De fato, foi apontado problema apenas na categoria relacionada à fala (d330), conforme trecho supra exposto, porém, é percebido, nos relatos relacionados à comunicação, a necessidade de vias alternativas que criem esse diálogo e permitam que o escolar com PC expresse suas vontades, bem como sejam ouvidos. Estudos apontam os benefícios de comunicação alternativa e ampliada tanto na inclusão escolar, quanto no desenvolvimento intelectual de escolares com PC[26,27].

Nos relatos de professores de escolares com níveis de GMFCS I não foram indicados problemas nas atividades de andar curtas distâncias, correr e se deslocar, atividades relacionadas à mobilidade (d4). Entretanto, diante de crianças com perfis funcionais diferenciados, nos relatos dos professores foram identificados que os escolares com PC tinham problemas para mudar a posição básica do corpo, andar, subir/descer, correr, saltar e se deslocar:

Profª de sala de criança 4 (GMFCS I): *“(...) ela sente vontade das coisas, ela pede e quando ela me pede, já vai saindo (...) quando eu vou, abro, aí ela vai embora, sai, entra no banheiro...”*

Profª de sala de criança 16 (GMFCS II) *“Dificuldade de realizar...É o deslocamento dela da sala pra o refeitório e o horário da largada, porque alguém, traz ela pra cá, a moça que tá responsável por ela, que as vezes é uma tia, aí trás e sobe as escadas com ela.”*

Essa variabilidade funcional na mobilidade dos escolares com PC, condiz com a descrição da função motora grossa da classificação do GMFCS [13,14], onde estudos apontam desfechos de menor participação escolar em crianças com PC de maiores níveis de GMFCS [22, 28].

As questões ligadas às interações interpessoais estiveram presentes nos relatos envolvendo componentes de funcionalidade e de fatores contextuais, conforme serão apresentados. Em relação aos relacionamentos informais com amigos, conhecidos e pares não foram verificados problemas, ou seja, as crianças podem desempenhar essas atividades sem problemas, conforme trecho abaixo:

Profª do AEE de criança 12 (GMFCS V): *“...e ele não tem nenhum tipo de problema, nem os alunos, pra se socializarem. Na hora do recreio ele participa, os meninos ‘Tia, deixa a gente andar com João (nome fictício)?’ e vai com cuidado, um leva a cadeira e quando vê já tem dez crianças querendo levar a cadeira, sabe?”*

Contudo, foram identificados relatos direcionados aos problemas na regulação do comportamento:

Profª de sala de criança 4 (GMFCS I): *“...tem um monte de gente na fila e é pra ficar atrás e ela não fica! (...) E ela começa a rir, quando eu reclamo.”*

As questões comportamentais tangenciam as interações e relacionamentos interpessoais, as limitações de comunicação e mobilidade baseado na compreensão de que esses aspectos repercutem na funcionalidade, enquanto fatores pessoais da criança e que precisam ser trabalhados de maneira multidimensional, envolvendo todos as pessoas ligadas à criança [29].

Esses relatos baseados na funcionalidade dos escolares com PC ilustram a variabilidade funcional das crianças em atividades comuns à rotina escolar, indicando que essas crianças podem apresentar problemas em diferentes espaços do contexto escolar. Além disso, é percebido que da funcionalidade do escolar com PC emanam desafios diários aos professores, principalmente, relacionados ao desenvolvimento de estratégias educacionais, pedagógicas e inclusivas, acrescidos de exigências de conhecimento na área da saúde.

Facilitadores para a participação escolar

Facilitadores atitudinais

Mesmo considerando que as perguntas norteadoras tendiam às incapacidades e barreiras à funcionalidade do escolar com PC, foi possível identificar alguns aspectos facilitadores ao longo dos relatos.

Em relação aos fatores ambientais, foi possível identificar facilitadores atitudinais relacionados à família, comunidade escolar e profissionais de saúde:

Profª do AEE de criança 13 (GMFCS IV): *“A mãe, assim, ela diz ‘Não, eu venho! Eu tô aqui, eu posso fazer isso enquanto não chega o auxiliar’ (...)”*

Profª do AEE de criança 15 (GMFCS V): *“(...) os meninos são muito afetivos com ele. Os meninos vem, quer interagir, faz carinho nele, quer ficar andando com a cadeirinha dele, sabe? É...eu gosto quando ele tem essa interação com os meninos (...) o maior problema é quando tá sem estagiário pra dar essa alimentação dele, quando a mãe não pode vir aqui. Mas, ela mesma se comprometeu a vir aqui...”*

Profª do AEE de criança 14 (GMFCS V): “(...) a questão da alimentação que, ele tem uma alimentação da merenda que tem que vir diferente, que geralmente demora um pouco porque tem que vir a nutricionista para ver (...)”

Estudos que utilizaram a CIF também apontam a influência de fatores ambientais na participação de crianças com PC [30], sendo compreensível que a família desempenhe um papel importante na condição de saúde de crianças com PC, facilitando o processo de vínculos de amizade e relações sociais [31]. Além disso, é fundamental considerar a saúde da família expressada por níveis de estresse, satisfação com o apoio social e sentimento de participação ativa na vida social [32], aspectos que podem refletir na condição de saúde do escolar com PC especialmente por meio da criação de vínculos que reforcem a escola como espaço de trocas e vivências.

O estudo de Rézio e Formiga [4] apontou a necessidade de profissionais de saúde no contexto escolar, como fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, estreitando vínculos com professores e facilitando a participação e adaptação escolar para as crianças com PC. Nessa perspectiva, são necessários empenho governamental na implementação de políticas que viabilizem estratégias de apoio multiprofissional, similares à consultoria colaborativa aos professores que lidam com escolares com deficiências físicas, conforme verificado no estudo de Tavares *et al.*[33].

Facilitadores sociais

Foram identificados trechos que indicam uma compreensão facilitadora de serviços, sistemas e políticas com a saúde direcionados aos escolares com PC e da educação e formação profissional dos professores. Esses relatos reforçam a importância da vinculação de profissionais de saúde no âmbito escolar com o intuito de garantir ações efetivas de promoção à saúde, fomentar espaços de trocas e capacitações aos professores:

Profª de sala de criança 7 (GMFCS II): “É porque eu não sei se o caso dele é bem específico, assim...não...talvez ele tenha tido um atendimento maior desde pequeno... E aí, isso fez com que ele tenha tido um desenvolvimento normal...quase normal.”

Profª do AEE de criança 14 (GMFCS V): “Eu acho que com trabalho de conscientização, da gente ir tirando, né? Essa barreira, né?”

Profª do AEE de criança 12 (GMFCS V): “Assim, às vezes o que eu sinto falta é de um preparo. Até pra mim mesmo...”

Barreiras para a participação escolar

Barreiras atitudinais

Os agentes identificados como facilitadores em alguns relatos foram também apontados como barreira à participação dos escolares com PC, demonstrando o dinamismo dos fatores ambientais e a individualidade de cada criança-professor-escola.

Nos relatos foram identificadas barreiras atitudinais embasadas na má compreensão da deficiência por parte de professores, pela falta de apoio da família e comunidade escolar, bem como pela necessidade de suporte de profissionais de saúde:

Profª AEE de criança 14 (GMFCS V) – *“Eu acho que o próprio entendimento do professor em relação a ele, de que ele pode realizar aquelas atividades, sabe? A gente não ter tanto medo que ele participe ou que as outras crianças vão machucar, entendeu? Eu acho que isso é uma dos maiores...”*

Profª de sala de criança 2 (GMFCS II): *“Eu acho que ela tem que ser melhor assistida pela mãe. Eu vejo uma negligência, assim, até mesmo em higiene.”*

Profª de sala de criança 11 (GMFCS I): *“Eu acho que com exercícios físicos, né? Com a fisioterapia, porque eu nem sei se ele ainda continua com esse acompanhamento que ele tinha na AACD.”*

Barreiras do ambiente físico

As barreiras ambientais, segundo os relatos, foram geradas pela pouca acessibilidade escolar e comunitária, ilustrados pelos trechos apresentados abaixo:

Profª de sala de criança 1 (GMFCS IV) – *“A questão da estrutura física (...) Ela não tem o direito de sentar onde quiser, né? Porque a sala não comporta. Tenho 15 alunos numa sala que não cabe 10, entendeu?”*

Apesar da compreensão da professora de uma criança com GMFCS V de que o uso de um recurso tecnológico pode contribuir com o processo pedagógico de seu aluno, enquanto ferramenta facilitadora, a mesma cita no seu relato as barreiras ao uso desse recurso na rotina escolar:

Profª de sala de criança 1 (GMFCS IV): *“Tem o teclado, veio um teclado, que até hoje eu não tive o contato com ele. É um teclado pra essas crianças que tem alguma dificuldade motora, né? Não cheguei nem a fazer a formação, porque já não funcionava mais, como esse daqui da escola não funciona nenhum. Então assim, uns recursos diferenciados não tem, né? A questão muitas vezes, que eu até me sinto culpada por não trazer uma atividade diferenciada todos os dias, mas eu não consigo trazer todos os dias.”*

O estudo de Barreto *et al.*[19] utilizando a CIF para a avaliação da funcionalidade de escolares com deficiências também apontou as questões ligadas à apoio, relacionamentos, atitudes e tecnologias para a educação como relevantes na funcionalidade dessas crianças.

Os produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária, para a mobilidade e transporte pessoal em ambientes interiores e exteriores, para a educação, para atividades recreativas e desportivas, arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas na estrutura e nos acessos às instalações de prédios públicos também foram identificados nos relatos como barreira à participação escolar das crianças com PC:

Profª AEE de criança 17 (GMFCS II) – *“Realmente, aqui, só uma escola nova. Não tem uma escola adequada, uma escola com área de lazer (...) se você abrir ali a sala de João ((nome fictício), você vai dizer “nossa”, né? Porque não é uma sala que acomode um quantitativo de crianças por metro quadrado (...) então, esse é o grande problema (...) a escola como um todo. A escola não foi construída pra ser escola, ela é toda uma adaptação. Ela é uma casa que foi puxa aqui, puxa lá. Tem uma sala ali que foi dividida por um tatame, você escuta o barulho (da sala ao lado). Esse canto ali era um banheiro que foi transformado em uma sala de aula. A diretora, a comunidade, vem fazendo um trabalho de luta pra gente ganhar espaço, pra gente ganhar... Você vê, construí isso (espaço de atendimento) pra ter uma melhor qualidade (...)”*

Barreiras sociais

Cita-se ainda como barreiras a pouca eficiência na implementação de serviços, sistemas e políticas relacionados à arquitetura e construção, ao planejamento de espaços abertos, ao transporte, à saúde, à educação e formação profissional, conforme identificado nos relatos abaixo:

Profª do AEE de criança 13 (GMFCS IV): *“Eu falo mais da acessibilidade pra chegar à escola, entendeu? Até chegar à escola.”*

Estudos indicam que os professores podem se basear em fatores ambientais ao caracterizarem a funcionalidade dos escolares com deficiência, direcionando um foco sobre a perspectiva biopsicossocial da funcionalidade, indo além dos atributos corporais [20]. Mesmo os pais de crianças com deficiências identificaram no estudo de Coster *et al.*[34] a pouca participação escolar de seus filhos, caracterizada pela escassez de recursos, pelas barreiras sociais e barreiras ambientais.

As barreiras atitudinais e a falta de acessibilidade às crianças com PC podem estar relacionadas à carência de informações sobre suas potencialidades, embasadas em um complexo social que as estigmatizam e ainda se encontra centrado na doença e nas incapacidades[35]. Sendo compreensível que o processo de lutas e conquistas relacionadas ao acesso, à inclusão social e à participação escolar dessas crianças percorre um processo sociohistórico onde toda a sociedade é responsável[35].

Os relatos das professoras reforçam a compreensão de que a participação da criança com PC na rotina escolar depende de uma rede de apoio multiprofissional, da oferta permanente de capacitação aos profissionais de educação e do contínuo processo de conscientização e desconstrução de barreiras atitudinais junto aos agentes envolvidos (família, estudantes e profissionais), aprimorando e estimulando as capacidades funcionais de escolares com PC.

Rede de apoio ao escolar com PC

Nós da rede

Foi verificada a necessidade de estratégias facilitadoras à participação e independência do escolar com PC, diante da necessidade de adaptações estruturais nas escolas e na comunidade. Sendo constatada por vezes ao longo dos relatos, alguns dos quais já apresentados, a importância de vínculos com outras categorias profissionais, a citar: educadores físicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais e profissionais de engenharias e arquitetura.

Essa gama de profissionais fortaleceu a compreensão de rede de apoio ao escolar com PC enfatizando a criação de vínculos profissionais, com perspectivas intersetoriais e interdisciplinares:

Prof^a AEE de criança 14 (GMFCS V) - *“Mas aí eu fiz: ‘eu preciso saber lidar com ele, com quem é que eu tenho que conversar?’ Conversar com a mãe e ver onde é que ele tá... fui lá no CERVAC (centro de reabilitação infantil de referência municipal), né? Ver essa questão de como pegar, segurar... Ver o que eu posso fazer... Eu acho que é por aí...e eu ir me aproximando de João (nome fictício), acho que fazendo isso devagarzinho e mostrando para quem tá ali que também pode fazer (...) eu acho que com trabalho de conscientização, da gente ir tirando, né? Essa barreira, né? Logo comigo, pra que eu possa ir chegar... e aos pouquinhos, ir chegando nos colegas (...) eu acho que você tem que ter o contato com o aluno, porque se você ficar se freando, né? ‘Ah, eu não sei como é que eu vou chegar’. Não! Tem que chegar! Não sei se vai ser certo, não sei como é que eu vou fazer, mas eu preciso chegar, como é que eu posso ir alcançando aquilo que eu não consigo?”*

Estratégias de vínculos interdisciplinares permitem desenvolver melhorias nas adaptações escolares, maior participação das crianças no contexto escolar e geram oportunidades de troca de conhecimento entre diferentes categorias profissionais[25,36,37]. Essa aproximação de saberes e criação de vínculos reforçam os relatos que indicam a necessidade de capacitações aos professores, enquanto estratégias que os mesmos apontam como forma de amenizar as barreiras e dificuldades apresentadas pelos escolares com PC:

Profª AEE de criança 15 (GMFCS V) - *“Primeiramente (...) cursos, seria formação direcionada diretamente a deficiência dele. O dia a dia, como lidar, os recursos pra gente utilizar, de que forma utilizar. Que tivesse alguém que tivesse esse conhecimento específico aqui na escola pra trabalhar com ele. (...) Um terapeuta seria ótimo (...) e alguém de tecnologia, né?”*

No constructo dessa rede de suporte ao escolar com PC, o apoio familiar também pode ser identificado como parte fundamental, conforme já discutido e reafirmando no trecho abaixo:

Profª de sala de criança 1 (GMFCS I): *“O acompanhamento da família dele é muito bom, mesmo que eles não estejam aqui cotidiano, mas você percebe nas atividades, nas coisas que ele faz, na forma como ele vem organizado pra escola, nos poucos momentos que você tem com a mãe dele (...) você vê que ele tem uma família presente, que dá uma assessoria a ele, sem, necessariamente, ele ter... de ser limitado, essa coisa a criança especial, que ela é limitada...”*

Fios da rede

Abarcando essa rede de suporte se encontra o relato de uma professora onde a mesma apontava a necessidade de políticas públicas em um contexto de escolar com dificuldades de mobilidade na comunidade onde o mesmo morava:

Profª AEE de criança 13 (GMFCS IV): *“Eu digo lá fora, seria a questão de políticas públicas, né? Pra rever isso, né? Porque até pra qualquer outra pessoa é bem complicado, imagine pra ele que é cadeirante. E na escola, é sempre a questão, assim, desse apoio, né? Que necessita...”*

Considerando esses aspectos e a realidade das escolas públicas no Brasil, os profissionais de saúde podem otimizar a funcionalidade de escolares com PC e outras condições de saúde criando pontes com os profissionais de educação[4,7,33,36,38,40], por meio de políticas públicas nacionais, como o Núcleo Ampliado de Atenção à Saúde da Família e Atenção Básica (NASF) [41,42,43] e o Programa Saúde na Escola (PSE) [11]. Considerando que também os profissionais de saúde vivenciem ações de saúde no contexto escolar como caminho para essa

vinculação numa perspectiva de formação profissional já embasada na interdisciplinaridade e intersetorialidade [40].

Essa pesquisa apresenta dados consistentes atrelados à CIF sobre a funcionalidade, os facilitadores e as barreiras à participação escolar de crianças com PC matriculadas em escolas públicas, ilustrados por ricos relatos de professores acerca do contexto escolar dessas crianças.

Sendo identificadas nos relatos dos profissionais de educação que os acompanham, tanto restrições das crianças na participação em amplos espaços escolares, quanto limitações nas atividades ocasionadas, principalmente, pelas barreiras físicas e atitudinais, pela maior necessidade de capacitações dos profissionais de educação e pela carência de suporte de outras categorias profissionais à realidade escolar.

A inclusão escolar constitui um processo de luta diária das crianças que depende de suporte de uma rede de pessoas, recursos, sistemas e políticas. Essa perspectiva multidimensional demonstra que escolares com PC requerem ações e cuidados em todo o contexto escolar, considerando a criação de redes de apoio interdisciplinares e intersetoriais que garantam conscientizações, capacitações, reestruturações de espaços escolares e estreitamentos de vínculos. Processos que dependem, principalmente, da efetiva implementação de políticas públicas já existentes.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo suporte à pesquisa com bolsas de iniciação científica e fomento à pós-graduação no nível mestrado. Bem como, à Secretaria de Educação do Recife por permitir o desenvolvimento do presente estudo e aos professores e familiares das crianças com PC da rede de ensino pelo acolhimento e solicitude.

Referências

1. Mancini MC, Fiúza PM, Rebelo JM, Magalhães LC, Coelho ZAC, Paixão ML, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2002 Jun;60(2B):446–52. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020&lng=pt&tlng=pt
2. Chagas P, Defilipo E, Lemos R, Mancini M, Frônio J, Carvalho R. Classificação da

- função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter.* 2008;12(5):409–16.
3. Morgan P, McGinley JL. Cerebral palsy. *Handb Clin Neurol.* 2018;159:323–36.
 4. Rézio GS, Formiga CKMR. Inclusion of children with cerebral palsy in basic education. *Fisioter e Pesqui.* 2014;21(1):40–6.
 5. Melo FRLV, Ferreira CCA. O cuidar do aluno com deficiência física na educação infantil sob a ótica das professoras. *Rev Bras Educ Espec.* 2009;15(1):121–40.
 6. Heidrich RDEO, Santarosa LMC, Franco SK. Inclusão escolar de aluno com paralisia cerebral, utilizando as tecnologias de informação e comunicação. *Rev Iberoam Educ / [Internet].* 2012;60(2):11. Available from: <http://www.rioei.org/expe/4510Oliveira.pdf>
 7. da Silva CCB, Molero ES da S, Roman MD. A interface entre saúde e educação: Percepções de educadores sobre educação inclusiva. *Psicol Esc e Educ.* 2016;20(1):109–15.
 8. Senado Federal (BR). Coordenação de Edições Técnicas. Estatuto da Pessoa com Deficiência – Brasília (DF); 2015.
 9. Ministério da Educação (BR). Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília (DF); 2001.
 10. Ministério da Educação (BR). Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília(DF); 2008.
 11. Brasil, Decreto Presidencial Interministerial nº 6.286, dezembro de 2007. Institui o Programa Saúde na Escola - PSE, e dá outras providências. Brasília (DF); Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2007.
 12. Organização Mundial Da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais; 2003.
 13. Hiratuka E, Matsukura TS, Pfeifer LI. Adaptação transcultural para o Brasil do Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS) Cross-cultural adaptation of the Gross Motor Function Classification System into Brazilian-Portuguese (GMFCS). *Rev Bras Fisioter [Internet].* 2010;146(6):537–44. Available from: <http://producao.usp.br/handle/BDPI/7839>
 14. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39:214–33.
 15. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed., São

- Paulo: Hucitec, 2013.
16. Moraes R. Análise de Conteúdo. *Rev Educ.* 1999;22(37):7–32.
 17. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. *Disabil Rehabil.* 2019;41(5):574–83.
 18. Geyh S, Schwegler U, Peter C, Müller R. Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): a discussion paper. *Disabil Rehabil [Internet].* 2018;0(0):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1445302>
 19. Barreto A, Santos F, Ferreira G, Rodrigues LF, Vicente SMG, Santos MJ. Incubadora de Inclusão: Funcionalidade e Medidas Educativas no Concelho de Alcobaça. Livro atas da III Conferência Int para a Inclusão 2015. 2015;145–60.
 20. Andrade MM de A, Araújo R de CT. Característica de alunos com deficiência física na percepção de seus professores: um estudo sob os parâmetros conceituais da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Rev Bras Educ Espec.* 2018;24(1):3–16.
 21. Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev.* 2012;38(4):457–63.
 22. Rabinovich R V, Patel N V, Gates PE, Otsuka NY. The Relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in Ambulatory Patients with Cerebral Palsy. *Bull Hosp Jt Dis [Internet].* 2015 Jul;73(3):204–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26535600>
 23. Oliveira SRG de, Silva FG da. Vamos brincar ? As possibilidades das atividades lúdicas como na professores de educação física. *Pesqui e prática em Educ inclusiva.* 2018;1(2):312–29.
 24. Santos LF dos. Jogos on-line no Atendimento Educacional Especializado: ampliando as possibilidades de ensino / aprendizagem. *Rev Com Censo Estud Educ do Dist Fed.* 2018;5(1):165–70.
 25. Rocha ANDC, Deliberato D. Tecnologia assistiva para a criança com paralisia cerebral na escola: identificação das necessidades. *Rev Bras Educ Espec [Internet].* 2012;18(1):71–92. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-

65382012000100006&lng=pt&tlng=pt

26. Gomes VL. Comunicação alternativa como possibilidade de inclusão educacional e interação com o ambiente. *South Am J Basic Educ Tech Technol*. 2018;5(3):67–79.
27. De Mello Gusso M, Nohama P. Comunicação alternativa e ampliada e o desenvolvimento intelectual de crianças e adolescente com paralisia cerebral no Brasil. *Rev Iberoam Tecnol en Educ y Educ en Tecnol*. 2018;(22):e08.
28. Souza N de P, Alpino ÂMS. Avaliação de Crianças com Diparesia Espástica Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Rev Bras Educ Espec*. 2015;21(2):199–212.
29. Castro EAS de. Inclusão e constituição do sujeito com paralisia cerebral no cotidiano de uma pré-escola. Universidade Federal de Pernambuco; 2017.
30. Dos Santos AN, Pavão SL, De Campos AC, Rocha NACF. International classification of functioning, disability and health in children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2012;34(12):1053–8.
31. Parkinson KN, Rice H, Young B. Incorporating children’s and their parents’ perspectives into condition-specific quality-of-life instruments for children with cerebral palsy: A qualitative study. *Value Heal [Internet]*. 2011;14(5):705–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jval.2010.12.003>
32. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Cien Saude Colet*. 2013;18(6):1705–15.
33. Tavares TMS, Teixeira RF, Bispo EP de F. Inclusão de crianças com deficiência física na escola regular: desafios, estratégias e a importância da consultoria colaborativa. *Rev Diálogos e Perspect em Educ Espec*. 2017;4(1):105–18.
34. Coster W, Law M, Bedell G, Liljenquist K, Kao YC, Khetani M, et al. School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*. 2013;39(4):535–43.
35. Zanata C, Treviso VC, Universitário GC, Bebedouro U. Inclusão escolar : conquistas e desafios (School inclusion : achievements and challenges). *Cad Educ Ensino e Soc*. 2016;3(1):15–30.
36. Rosati AL, Fischer HZ. A inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais na educação básica e a implementação de uma equipe multiprofissional na rede estadual de ensino. *REB*. 2014;7(3):241–51.
37. Borges WF, Tartuci D. Tecnologia assistiva: concepções de professores e as problematizações geradas pela imprecisão conceitual. *Rev Bras Educ Espec*.

- 2017;23(1):81–96.
38. Melo FR, Pereira A. Inclusão escolar do aluno com deficiência física: visão dos professores a cerca da colaboração do fisioterapeuta. *Rev Bras Educ Espec.* 2013;19(1):93–106.
 39. Dos Santos MET, Simone L, Folmer V. Inclusão escolar : possíveis contribuições da fisioterapia sob a óptica de professoras School inclusion : possible contributions of physical therapy from the perspective of teachers Abstract. *Rev Educ Espec.* 2015;28(5):67–82.
 40. Pereira Neto EA, Ferreira JJ, Silva KTC, De Mendonça MGL, Dos Santos RNLC, Ribeiro KSQS. Saúde na escola: reflexões a partir das vivências dos estudantes de Fisioterapia. *Tempus Actas de Saúde Coletiva.* 2016;10(1):231
 41. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 2.488 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 2011.
 42. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 3.124 de dezembro de 2012. Redefine os parâmetros de vinculação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) Modalidades 1 e 2 às Equipes Saúde da Família e/ou Equipes de Atenção Básica para populações específicas, cria a Modalidade NASF 3, e dá outras providências. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, 2012.
 43. Ministério da Saúde (BR), Departamento de Atenção Básica. Secretaria de Atenção à Saúde. *Cadernos de Atenção Básica: Diretrizes do NASF.* Brasília (DF); 2009.

Tabela 1: Características amostrais dos professores e suas crianças com Paralisia Cerebral matriculadas nas escolas públicas da rede municipal de Recife – PE/Brasil, 2019.

Criança	Sexo	Idade (anos)	GMFCS ¹	Distribuição Topográfica
1	Feminino	9	IV	Quadriplegia
2	Feminino	9	II	Diplegia
3	Masculino	9	II	Hemiplegia E
4	Feminino	5	I	Hemiplegia E
5	Masculino	9	IV	Diplegia
6	Feminino	7	I	Hemiplegia E
7	Masculino	10	IV	Diplegia
8	Masculino	10	I	Hemiplegia E
9	Feminino	7	I	Hemiplegia D
10	Masculino	10	IV	Quadriplegia
11	Masculino	8	I	Hemiplegia D
12	Masculino	10	V	Quadriplegia
13	Masculino	7	IV	Diplegia
14	Masculino	6	V	Quadriplegia
15	Masculino	10	V	Quadriplegia
16	Feminino	10	II	Hemiplegia E
17	Masculino	8	II	Diplegia

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Legenda: ¹ = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa

Tabela 2 - Achados clínicos e funcionais de escolares com PC na rede municipal pública do Recife, Brasil, 2019

Outros achados	Frequência	Percentil (%)
Desempenho acadêmico adequado para série		
Sim	9	52,9
Não	8	47,1
Acessibilidade adequada na escola		
Sim	8	47,1
Não	9	52,9
Faz uso de tecnologias assistivas na escola		
Sim	9	52,9
Não	8	47,1
Meio de locomoção no ambiente escolar		
Deambulante	10	58,8
Cadeira de rodas adaptadas	7	41,2
Meio de transporte até a escola		
Transporte particular	3	17,6
Caminhando independente ou com auxílio do cuidador	8	47,1
Transporte inclusivo da prefeitura	6	35,3
Rotina de alimentação na escola		
Independente	11	64,7
Dependente parcial	3	17,6
Dependente total	3	17,6
Estratégia de comunicação		
Verbal	12	70,6
Não-verbal	5	29,4
Outras condições que possam repercutir na funcionalidade da criança		
Déficit visual	4	23,5
Problemas cardiorrespiratórios	3	17,6
Sobrepeso	1	5,8
Atraso na fala e linguagem	3	17,6
Alterações comportamentais	1	5,8
Questões familiares	1	5,8
Acesso à escola	1	5,8
Falta de estagiário	1	5,8
Não citados	2	11,7

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019

Quadro 1. Categorias da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde de escolares com paralisia cerebral identificadas nos relatos de professores.

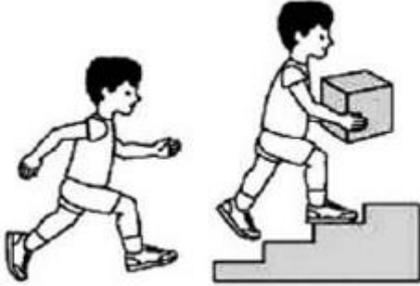
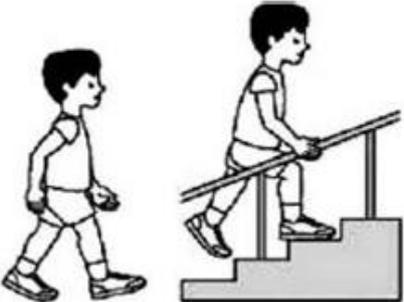
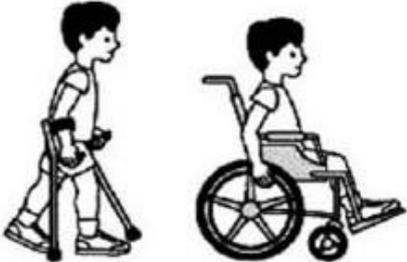
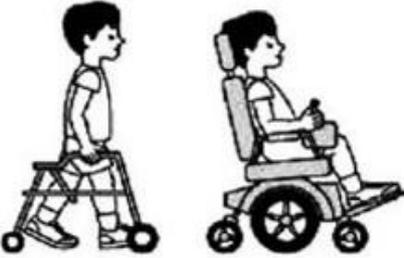
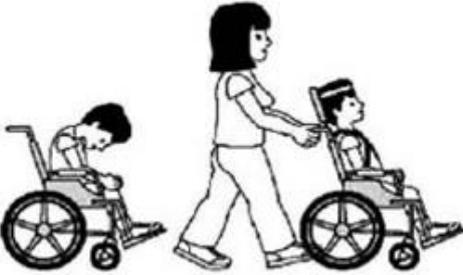
Função do corpo	Estrutura do corpo	Atividade e Participação					Fatores ambientais				Fatores Pessoais	
		Não há problema		Há certo grau de problema			Facilitadores ambientais		Barreiras ambientais			
b117	s1108	d1 (NE*)	d140	d1 (NE*)	d145	d170	e1300	e1301	e199	e1150	e1151	i410
b1344	s299	d3158	d3159	d2103	d2109	d2203	e310	e315	e1159	e1200	e1201	i420
b1349	s7302	d329	d330	d2301	d2302	d2303	e320	e325	e1300	e1301	e1400	i498
b156	s73029	d332	d3350	d2308	d2309	d330	e330	e340	e1401	e1500	e1501	i499
b2309	s75011	d349	d4500	d4108	d4109	d4500	e355	e360	e310	e320	e325	i530
b260	s799	d4552	d4558	d4501	d4502	d4503	e410	e415	e330	e340	e355	i550
b265	s8109	d4601	d5100	d4508	d4509	d4551	e420	e425	e360	e399	e410	i570
b2801		d550	d729	d4552	d4553	d4601	e430	e440	e420	e425	e430	i610
b299		d7203	d7500	d4602	d489	d5(NE*)	e455	e5800	e440	e450	e455	i620
b5103		d7502	d7504	d550	d5300	d5301	e5801	e5802	e499	e5150	e5151	i630
b5104		d799	d820	d729	d7202	d7203	e5850	e5851	e5152	e5159	e5200	i6301
b5105		d9 (NE*)	d9200	d820	d835	d9(NE*)	e5852		e5201	e5202	e5209	i7101
b5403		d9202	d9208	d9200	d9201	d9202						
b740		d9209		d9208	d9209							
b7603												

Fonte: Dados da Pesquisa, 2019.

Legenda: * = não especificado.

Vide significados dos códigos em apêndice.

ANEXO A – SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFCS)

	<p>Nível I Marcha independente sem limitações (domicílio e comunidade) Pula e corre Velocidade, coordenação e equilíbrio prejudicados</p>
	<p>Nível II Anda no domicílio e na comunidade com limitações mesmo para superfícies planas Anda de gato em casa Dificuldade para pular e correr</p>
	<p>Nível III Anda no domicílio e na comunidade com auxílio de muletas e andadores Sobe escadas segurando em corrimão Depende da função dos membros superiores para tocar a cadeira de rodas para longas distâncias</p>
	<p>Nível IV Senta-se em cadeira adaptada Faz transferências com a ajuda de um adulto Anda com andador para curtas distâncias com dificuldades em superfícies irregulares Pode adquirir autonomia em cadeira de rodas motorizada</p>
	<p>Nível V Necessita de adaptações para sentar-se É totalmente dependente em atividades de vida diária e em locomoção Podem tocar cadeira de rodas motorizada com adaptações.</p>

ANEXO B – GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-88)

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM)

FICHA DE AVALIAÇÃO (GMFM-88 E GMFM-66)

Versão 1.0

Nome: _____ Nº _____

Data da Avaliação: ___/___/___ Nível de GMFCS: I II III IV V

Data de Nascimento: ___/___/___ Nome do Avaliador: _____

Idade Cronológica: ___/___ _____

Condições do teste:

A GMFM é um instrumento observacional standardizado desenhado e validado para medir alterações ao longo do tempo na função motora global em crianças com Paralisia Cerebral. A chave de pontuação serve como guia geral. No entanto, a maior parte dos itens têm descrições específicas para cada valor. É imperativo que as indicações contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

CHAVE DE PONTUAÇÃO:

- 0. = não inicia
- 1. = inicia
- 2. = completa parcialmente
- 3. = completa
- NT = não foi testado (usado na pontuação do GMAE*)

É agora importante diferenciar entre uma real pontuação de "0" (a criança não inicia) de um item que não foi testado (NT) se estiver interessado em usar o software GMFM-66 Ability Estimator

O software GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator está disponível com o Manual GMFM (2002). A vantagem do software é a conversão desta escala ordinal numa escala de intervalo. Isto vai permitir uma estimativa mais precisa da capacidade da criança e fornecer uma medida que é igualmente responsiva a alterações ao longo do espectro dos níveis de capacidade. Os itens que são usados no cálculo da GMFM-66 estão identificados com asterístico (*). A GMFM-66 só é válida para usar em crianças que tenham Paralisia Cerebral.

Item	A: Decúbitos e Rolar	0	1	2	3	NT
1	D.D., cabeça na linha média: roda a cabeça com os membros simétricos					
* 2	D.D.: leva as mãos à linha média com dedos entrelaçados					
3	D.D., levanta a cabeça a 45°					
4	D.D., flexão da anca e joelho completa à direita					
5	D.D., flexão da anca e joelho completa à esquerda					
* 6	D.D., cruza a linha média com o m. sup. direito p/ tocar num brinquedo					
* 7	D.D., cruza a linha média com o m. sup. esquerdo p/ tocar num brinquedo					
8	D.D., roda para decúbito ventral pelo lado direito					
9	D.D., roda para decúbito ventral pelo lado esquerdo					
* 10	D.V. membros superiores ao longo do tronco, levanta a cabeça na vertical – 90°					
11	D.V. ap. antebraços, levanta a cabeça a 90°, cotovelos em ext, peito levantado					
12	D.V. ap. no antebraço D, extensão completa do m. sup. esquerdo					
13	D.V. ap. no antebraço E, extensão completa do m. sup. direito					
14	D.V. roda para decúbito dorsal sobre o lado direito					
15	D.V. roda para decúbito dorsal sobre o lado esquerdo					
16	D.V. faz pivot para a direita 90°, utilizando os membros					
17	D.V. faz pivot para a esquerda 90°, utilizando os membros					

TOTAL DA DIMENSÃO A

Item	B: Sentar	0	1	2	3	NT
* 18	D.D. tração pelas mãos: puxa-se para se sentar com controle de cabeça					
19	D.D. roda sobre o lado direito para se sentar					
20	D.D. roda sobre o lado esquerdo para se sentar					
* 21	S.C. suportado no tórax pela terapeuta, levanta a cabeça e mantém-na direita 3 seg					
* 22	S.C. suportado no tórax pela terapeuta, levanta a cabeça e mantém-na direita 10 seg					
* 23	S.C. com pés para a frente mantém-se sentado com apoio dos m. sup. 5 seg					
* 24	S.C. com pés para a frente mantém-se sentado sem apoio dos m. sup. 3 seg					
* 25	S.C. toca num brinquedo colocado a nível dos tornozelos (p. inicial sem apoio dos m. sup)					
* 26	S.C. toca num brinquedo colocado 45° atrás de si à sua dir ^a voltando a posição inicial					
* 27	S.C. toca num brinquedo colocado 45° atrás de si à sua esq ^a voltando a posição inicial					
28	Sentado sobre o lado direito, membros superiores livres durante 5 segundos					
29	Sentado sobre o lado esquerdo, membros superiores livres durante 5 segundos					
* 30	S.C. passa para dec. ventral com extensão dos m. sup. baixando-se com controle postural					
* 31	S.C. pés para frente, passa à posição de gatas pelo lado direito					
* 32	S.C. pés para frente, passa à posição de gatas pelo lado esquerdo					
33	S.C. faz pivot a 90°, sem ajuda dos membros superiores					
* 34	Sentado num banco largo, mantém-se com os m. sup. e pés livres 10 seg					
* 35	De pé, frente a um banco pequeno, consegue sentar-se					
* 36	Do chão, passa à posição de sentado num banco pequeno					
* 37	Do chão, passa à posição de sentado num banco grande com os pés livres					

TOTAL DA DIMENSÃO B

Item	C: Gatas e Joelhos	0	1	2	3	NT
38	D.V., rasteja para a frente 1m 80					
* 39	Posição de gatas, apoio nas mãos e joelhos durante 10 seg.					
* 40	Posição de gatas, passa à posição de sentado mantendo-se sem apoio dos m. sup.					
* 41	D.V. passa à posição de gatas com apoio nas mãos e joelhos					
* 42	Posição de gatas avança o m. sup. d ^o para a frente com a mão acima do ombro					
* 43	Posição de gatas avança o m. sup. esq ^o para a frente com a mão acima do ombro					
* 44	Gatinha ou desloca-se com salto de coelho para a frente 1m 80					
* 45	Gatinha com alternância para a frente 1m 80					
* 46	De gatas: sobe 4 degraus com apoio nas mãos, joelhos/pés					
47	De gatas: desce 4 degraus para trás com apoio nas mãos, joelhos ou pés					
* 48	S.C. assume a posição de joelhos sem apoio dos m. sup., mantém-se 10 seg.					
49	Semi-ajoelhado: sobre o joelho d. ^o s/ apoio nos m. sup. durante 10 segundos					
50	Semi-ajoelhado: sobre o joelho esq. ^o s/ apoio nos m. sup. durante 10 segundos					
* 51	De joelhos: anda sem apoio 10 passos					

TOTAL DA DIMENSÃO C

Item	D: De Pé	0	1	2	3	NT
* 52	No chão, põe-se de pé com apoio num banco ou cadeira					
* 53	De pé: mantém-se sem apoio nos m. sup. 3 seg.					
* 54	De pé: apoiado com uma mão levanta o pé d. ^o 3 seg.					
* 55	De pé: apoiado com uma mão levanta o pé esq. ^o 3 seg.					
* 56	De pé: mantém-se sem apoio nos m. sup. 20 seg.					
* 57	De pé: mantém-se sem apoio sobre o m. inf. d. ^o 10 seg.					
* 58	De pé: mantém-se sem apoio sobre o m. inf. esq. ^o 10 seg.					
* 59	Sentado num banco baixo: levanta-se sem apoio					
* 60	Semi-ajoelhado: de joelhos, passa a semi-ajoelhado sobre o joelho d. ^o , passa à posição de pé sem apoio					
* 61	Semi-ajoelhado: de joelhos, passa a semi-ajoelhado sobre o joelho esq. ^o , passa à posição de pé sem apoio					
* 62	De pé: passa a sentar-se no chão sem apoio					
* 63	De pé: passa à posição de cócoras sem apoio					
* 64	De pé: apanha objectos do chão sem apoio e volta à posição inicial					

TOTAL DA DIMENSÃO D

Item	E: Andar, Correr e Saltar	0	1	2	3	NT
* 65	De pé apoiado num banco com as duas mãos, dá 5 passos para a d. ^o					
* 66	De pé apoiado num banco com as duas mãos, dá 5 passos para a esq. ^o					
* 67	De pé: anda para a frente 10 passos com o apoio das 2 mãos					
* 68	De pé: anda para a frente 10 passos com o apoio de 1 mão					
* 69	De pé: anda para a frente 10 passos sem apoio					
* 70	De pé: anda para a frente 10 passos, pára, dá uma volta de 180° e volta à posição inicial					

-PONTUAÇÃO-

DIMENSÃO	CALCULO DA PERCENTAGEM	AREA-OBJECTIVO
A. Decúbitos e rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} \times 100 = \text{_____} \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} \times 100 = \text{_____} \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Gatas e Joelhos	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} \times 100 = \text{_____} \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. De pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} \times 100 = \text{_____} \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, correr, saltar	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} \times 100 = \text{_____} \%$	E. <input type="checkbox"/>

$$\text{TOTAL} = \frac{\% A + \% B + \% C + \% D + \% E}{\text{Total de seqüências}}$$

$$= \frac{\text{_____} + \text{_____} + \text{_____} + \text{_____} + \text{_____}}{5} = \frac{\text{_____}}{5} = \text{_____} \%$$

T. por objectivos = $\frac{\text{soma das \% de cd seqüência identificada c/o área-objectivo}}{\text{Nº de áreas-objectivo}} = \text{_____} \%$

Pontuação GMFM-66 para Gross Motor Ability Estimator	
Pontuação GMFM-66 = _____	$\frac{\text{a}}{95\% \text{ intervalo de confiança}}$
Pontuação GMFM-66 anterior = _____	$\frac{\text{a}}{95\% \text{ intervalo de confiança}}$
Alteração na GMFM- 66 = _____	

Teste com auxiliares de marcha e/ou ortóteses

Auxiliares de marcha	Dim.	Ortóteses	Dim.
Hopla ou variantes	<input type="checkbox"/> _____	Controle da anca	<input type="checkbox"/> _____
Andarilho	<input type="checkbox"/> _____	Controle do joelho	<input type="checkbox"/> _____
Muletas axilares	<input type="checkbox"/> _____	Controle da tibiotalársica	<input type="checkbox"/> _____
Canadianas	<input type="checkbox"/> _____	Controle do pé	<input type="checkbox"/> _____
Pirâmides	<input type="checkbox"/> _____	Palmilhas	<input type="checkbox"/> _____
Bengala	<input type="checkbox"/> _____	Sapatos	<input type="checkbox"/> _____
Outros	<input type="checkbox"/> _____	Outros	<input type="checkbox"/> _____

Pontuação com auxiliares de marcha/ortóteses

DIMENSÃO	CÁLCULO DA PERCENTAGEM	AREA-OBJECTIVO
A. Decúbitos e rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} \times 100 = \text{_____} \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} \times 100 = \text{_____} \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Gatas e Joelhos	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} \times 100 = \text{_____} \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. De pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} \times 100 = \text{_____} \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, correr, saltar	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} \times 100 = \text{_____} \%$	E. <input type="checkbox"/>

$$\text{TOTAL} = \frac{\% A + \% B + \% C + \% D + \% E}{\text{Total de seqüências}}$$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \text{_____} \%$$

T. por objectivos = $\frac{\text{soma das \% de cd seqüência identificada c/o área-objectivo}}{\text{Nº de áreas-objectivo}} = \text{_____} \%$

Pontuação GMFM-66 para Gross Motor Ability Estimator

Pontuação GMFM-66 = _____ a _____
95% intervalo de confiança

Pontuação GMFM-66 anterior = _____ a _____
95% intervalo de confiança

Alteração na GMFM- 66 = _____

ANEXO C – SCHOOL FUNCTION ASSESSMENT (SFA)

PARTE I – PARTICIPAÇÃO

Considere UM dos seguintes ambientes

<p>Classe Regular</p> <p>Definida como o ambiente em que a maioria dos alunos são tipicamente educados. Inclui tarefas e atividades associadas ao ambiente da sala de aula, o modo como se desloca na sala, manuseio de ferramentas e materiais, início/conclusão de atividades rotineiras, independência e tarefas de grupo, seguimento de ordens e manutenção de um comportamento social adequado.</p> <p><i>Não considere o desempenho acadêmico na determinação da pontuação.</i></p>	<p>1 2 3 4 5 6</p>
<p>Classe de Educação Especial</p> <p>Definida como um ambiente à parte daquele em que a maioria dos alunos são tipicamente educados. Inclui tarefas e atividades associadas ao ambiente da sala de aula, o modo como se desloca na sala, manuseio de ferramentas e materiais, início/conclusão de atividades rotineiras, independência e tarefas de grupo, seguimento de ordens e manutenção de um comportamento social adequado, de acordo com as normas daquela classe de educação especial.</p> <p><i>Não considere o desempenho acadêmico na determinação da pontuação.</i></p>	<p>1 2 3 4 5 6</p>

<< LEMBRETE >>

PARTE I – PARTICIPAÇÃO

- 1 – Participação extremamente limitada
- 2 – Participação em algumas atividades
- 3 – Participação em todos os aspectos com supervisão constante
- 4 – Participação em todos os aspectos com assistência ocasional
- 5 – Participação total modificada
- 6 – Participação total

Considere TODOS os seguintes ambientes

<p>Pátio de Recreio / Intervalo</p> <p>Tempo livre gasto na sala de aula, ginásio ou pátio de recreio (excluindo aulas estruturadas de educação física) incluindo os aspectos físico e social-emocional da participação. Inclui jogos que envolvem atividade física, uso de equipamentos do pátio, obediências à regras e o brincar cooperativo com os colegas. Se a criança passa o recreio em lugar separado da maioria dos colegas, a participação do aluno deve receber pontuação "1 – Participação extremamente limitada".</p>	<p align="center">1 2 3 4 5 6</p>
<p>Transpõe</p> <p>Ir e voltar da escola sob qualquer condição (como mau tempo e trânsito) usando um ou mais métodos (ex: ônibus, carro, van, andando). Inclui transferências do e para os veículos, entrar e sair da escola, e manter comportamento social apropriado enquanto está no veículo, bem como dentro e fora da escola. (Nota: locomoção dentro da escola refere-se ao ambiente de transições, passagens etc da escola).</p>	<p align="center">1 2 3 4 5 6</p>
<p>Banheiro / Toalete ou Higiene Pessoal</p> <p>Desempenho de tarefas no banheiro que incluem manejo de roupas, uso de cateter ou fraldas, dar descarga no vaso sanitário, cuidados com a higiene pessoal (ex: lavar as mãos) e o ato físico de entra/sair do banheiro e sentar/levantar do vaso sanitário. Se o aluno nunca usa o banheiro, receberá a pontuação "1 – Participação extremamente limitada".</p>	<p align="center">1 2 3 4 5 6</p>
<p>Transições</p> <p>Mover-se de uma área ou sala da escola para outra, incluindo fazer fila, mover-se em corredores cheios ou entre fileiras de cadeira, passar por entradas, obediência a ordens e regras e comportamento social apropriado. (Nota: transição entre atividades diferentes dentro de classe refere-se ao ambiente da sala de aula.)</p>	<p align="center">1 2 3 4 5 6</p>
<p>Hora da Refeição / Lanche</p> <p>Tarefas e atividades associadas à alimentação na escola, independente se esta ocorre na lanchonete ou na sala de aula, inclui como é obtido ou organizado o almoço/lanche, comer, limpeza e manter aparência e comportamento social adequados durante a alimentação. Se o aluno é alimentado por sonda, avalie a extensão da sua participação na hora do almoço/lanche no ambiente. Se o aluno alimenta-se num local separado dos colegas, ou está aborrecido, sua participação receberá "1 – Participação extremamente limitada".</p>	<p align="center">1 2 3 4 5 6</p>
<p>RESPOSTAS INICIAIS – Escore da participação (soma de seis itens)</p>	

PARTE II – AUXÍLIO NAS TAREFAS

TAREFAS FÍSICAS	ASSISTÊNCIA	ADAPTAÇÕES
Deslocamento Mover-se em todos os diferentes tipos de superfícies internas e externas; mover-se ao redor de obstáculos, através de espaços congestionados ou estreitos; ou em uma linha; mover-se por todas as distâncias requeridas na escola, para/dó transporte ou pátio; acompanhar o ritmo dos colegas em todas as situações escolares, incluindo evacuar a escola quando necessário.	1 2 3 4	1 2 3 4
Manutenção e Troca de Posições Mudar de posição (inclui cadeira ou cadeira de rodas, a postura de pé, chão e vaso sanitário); manter a estabilidade na postura sentada no chão ou no banheiro; manter postura funcional sentada por meia hora de instrução na sala de aula ou trabalho sentado; entrar e sair de todos os veículos.	1 2 3 4	1 2 3 4
Atividades Recreativas Jogos envolvendo atividade física, incluindo jogar e pegar a bola durante jogos; chutar bola; correr; pular e subir; e brincar em equipamentos altos e baixos do pátio.	1 2 3 4	1 2 3 4
Manipulação com Movimento Carregar materiais ou pertences dentro, para e da sala de aula e no refeitório; carregar objetos frágeis e potes com conteúdos derramáveis; pegar ou colocar objetos grandes e pequenos; retirar objetos da mesa; do estoque, ou do chão; abrir e fechar todos os tipos de portas.	1 2 3 4	1 2 3 4
Utilização de Materiais Usar todos os materiais escolares efetivamente, incluindo lápis, borrachas, marcadores, tesouras, grampeador, fita métrica e cola; virar páginas	1 2 3 4	1 2 3 4
Organização e Limpeza Reaver, juntar e guardar materiais na sala de aula e refeitório; abrir alimentos ou caixas na sala de aula; organizar equipamentos ou materiais; desfazer-se de restos; limpar ou arrumar a mesa ou carteira.	1 2 3 4	1 2 3 4
Comer e Beber Utilizar os utensílios necessários; comer e beber uma refeição típica, incluindo beber de um copo se derramar; usar guardanapo para limpar o rosto e as mãos; completar as tarefas de almoço/lanche no tempo previsto; beber água de um bebedouro acessível ao aluno.	1 2 3 4	1 2 3 4
Higiene Controle no banheiro; realizar tarefas no banheiro incluindo limpar-se, dar descarga e manejar equipamentos; lavar e secar as mãos; completar tarefas dentro do tempo esperado; cuidados com o nariz; cobrir a boca quando tosse ou espirra.	1 2 3 4	1 2 3 4
Manuseio de Roupas Vestir e tirar roupa em ambientes internos e externos de acordo com as necessidades, incluindo fechos (ex: pequenos botões e zíperes) e calçados; manejar roupas para o uso do banheiro.	1 2 3 4	1 2 3 4
RESPOSTAS INICIAIS – Escore Tarefas Físicas		

TAREFAS FÍSICAS OPCIONAIS	ASSISTÊNCIA	ADAPTAÇÕES
Subir/Descer Escadas Subir e descer um lance completo de escadas (pelo menos 12 degraus); subir e descer escadas carregando objetos; manter velocidade regular na escada.	1 2 3 4	1 2 3 4
Trabalho Escrito Produzir trabalho escrito (letras, palavras e números) de qualidade aceitável; organizar itens em linhas; em colunas ou em uma página; copiar de um livro texto ou quadro negro; sustentar o esforço.	1 2 3 4	1 2 3 4
Uso de Computador e Equipamentos Acionar chaves ou interruptores; usar teclado ou mouse para executar funções básicas; inserir ou remover fitas ou disquetes; completar trabalho no computador em tempo adequado.	1 2 3 4	1 2 3 4

<Lembrete>

PARTE II – TAREFAS FÍSICAS E COGNITIVO/COMPORTAMENTAIS	
ASSISTÊNCIA	ADAPTAÇÕES
1 – Assistência Extensiva	1 – Adaptação Extensiva
2 – Assistência Moderada	2 – Adaptação Moderada
3 – Assistência Mínima	3 – Adaptação Mínima
4 – Nenhuma Assistência	4 – Nenhuma Adaptação

PARTE II – AUXÍLIO NAS TAREFAS

TAREFAS COGNITIVO/COMPORTAMENTAIS	ASSISTÊNCIA	ADAPTAÇÕES
Comunicação Funcional Comunicação de todos os tipos de informações aos colegas e adultos de forma clara e apropriada, incluindo expressão das necessidades básicas, escolhas e necessidade de assistência; identificação de objetos e suas localizações; dar ordens complexas; comunicação de mensagens de/para outras pessoas.	1 2 3 4	1 2 3 4
Memória e Compreensão Compreender e lembrar direções, localizações, rotinas e uso de materiais escolares; seguir uma série de três ou mais instruções.	1 2 3 4	1 2 3 4
Seguimento de Regras / Expectativas Sociais Reconhecer quando é necessário pedir permissão e saber fazer perguntas de forma apropriada na sala de aula, durante a refeição e no contexto social; ter boas maneiras ao comer, respeitar a privacidade, propriedade, limites físicos e sociais dos outros; observar convenções considerando erros não intencionais, usar linguagem apropriada .	1 2 3 4	1 2 3 4

Obediências à Ordens de Adultos e Regras da Escola Cooperar com as orientações do adulto em todos os contextos; observar regras a conversa, deslocamento, restrição de áreas e materiais e organização dos próprios pertences; seguir rotinas da sala de aula, do horário da refeição e do pátio; cooperar quando é solicitado para ajudar.	1 2 3 4	1 2 3 4
Comportamento / Conclusão da Tarefa Manter concentração e atenção em tarefas individuais e de grupo; demonstrar hábitos de trabalho independente; comunicar quando necessitar de informação ou ajuda; modificar a abordagem das tarefas ou materiais apropriadamente; responder de forma construtiva ao retorno (feedback) ou falha.	1 2 3 4	1 2 3 4
Interação Positiva Iniciar ou participar de interações com colegas (tarefas orientadas e sociais); trabalhar cooperativamente com os outros, inclusive compartilhando materiais, negociando e se comprometendo, observar normas convencionais; modulação do tom e volume da voz; esperar a sua vez de falar e ouvir os outros.	1 2 3 4	1 2 3 4
Controle do Comportamento Aceitar mudanças na rotina, não provocar colegas; resolver conflitos independentemente ou com a ajuda de um adulto, apropriadamente; manter o controle em um grupo grande de alunos; lidar com frustração; não adotar comportamento de auto-estimulação.	1 2 3 4	1 2 3 4
Auto-Cuidado Monitorar e manter aparência apropriada; lavar/secar o rosto, nariz e mãos quando necessário; limpar-se e vestir-se após o uso do banheiro.	1 2 3 4	1 2 3 4
Segurança Demonstrar cautela apropriada em veículos, em áreas de tráfego, durante o uso ou quando está perto de equipamentos (incluindo computadores, vídeos, equipamentos adaptativos), tomadas, objetos cortantes; regular a alimentação para evitar engasgos; não levar à boca materiais não comestíveis; evitar situações perigosas no pátio; informar sobre acidentes; responder sinal de emergência já estabelecido.	1 2 3 4	1 2 3 4
RESPOSTAS INICIAIS – Escore Tarefas Cognitivo/Comportamentais		

ANEXO D – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA DA PARALISIA CEREBRAL (CPQOL-CUIDADOR)

Paralisia Cerebral

Questionário de Qualidade de Vida para as Crianças (Child-QOL CP)

QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR PRIMÁRIO

"Nós queremos lhe fazer algumas perguntas sobre como você acha que seu filho(a) se sente sobre alguns aspectos da vida dele como: a família, os amigos, a saúde e a escola." Cada pergunta inicia-se com a frase "Como você acha que o seu filho SE SENTE sobre...?" Dessa forma, é importante que relate como você acredita que o seu filho se sente. Algumas vezes é difícil saber o que a sua criança está sentindo. Por favor, tente responder a essas perguntas da melhor forma que puder. Você pode circular qualquer número entre 1(muito infeliz) e 9 (muito feliz).

Este questionário medirá o que a criança sente e não o que ela pode fazer.

Aqui está um exemplo:

Como você acha que seu filho se sente sobre...									
	Muito triste	Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz	Muito Feliz		
sua habilidade de brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Como você acha que seu filho se sente sobre...									
	Muito triste	Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz	Muito Feliz		
<u>Amigos e familiares</u>									
01 - o jeito como ele geralmente se relaciona com as pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
02 - o jeito como ele se relaciona com você?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
03 - o jeito como ele se relaciona com seus irmãos e irmãs? <input type="checkbox"/> OU Meu filho não tem irmãos ou irmãs.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
04 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças na pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
05 - o jeito como ele se relaciona com outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

06 - o jeito como ele se relaciona com adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
07 - o jeito como ele se relaciona com seus professores e/ou cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
08 - a agilidade que ele tem para brincar sozinho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
09 - a agilidade que ele tem para brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
10 - passear com a família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
11 - como ele é aceito pela família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
12 - como ele é aceito por outras crianças da pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
13 - como ele é aceito por outras crianças fora da pré-escola ou escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
14 - como ele é aceito pelos adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
15 - como ele é aceito pelas pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
16 - sobre a agilidade dele fazer as coisas que ele gosta de fazer?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Participação	Muito triste	Triste	Nem feliz, nem triste	Feliz	Muito Feliz				
17 - a participação dele na pré-escola ou escola? Se seu filho frequenta mais de uma escola, por favor, pense na escola em que ele fica a maior parte do tempo. <input type="checkbox"/> Ou, o meu filho não frequenta pré-escola ou escola.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
18 - a agilidade que ele tem nas brincadeiras e jogos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
19 - a agilidade que ele tem para participar de esportes? (Esta questão está perguntando como o seu filho se sente sobre a habilidade dele em participar de esportes, não se ele consegue participar).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
20 - a participação dele em atividades sociais fora da pré-escola ou escola, tais como ir à igreja, ao clube, cinema, teatro, etc...?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
21 - a capacidade que ele tem para participar de sua comunidade ou bairro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
Comunicação										
22 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele conhece? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23 - o jeito como ele se comunica com as pessoas que ele não conhece bem? (Usando qualquer meio de comunicação)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24 - a maneira que as outras pessoas se comunicam com ele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
Saúde										
25 - a saúde dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26 - sobre o jeito que ele se locomove?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27 - como ele dorme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
28 - a aparência dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29 - a capacidade dele para acompanhar academicamente seus colegas na aula?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30 - a capacidade física dele para acompanhar seus colegas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
31 - a vida dele em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
32 - ele mesmo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
33 - o futuro dele?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
34 - as chances que ele tem na vida? (por exemplo: tratamento, escola, os materiais adaptados que dispõe)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

As próximas 3 perguntas se referem a como é que o seu filho se sente quanto ao uso de partes ou membros de seu corpo, e não sobre se o seu filho pode usar partes ou membros de seu corpo.

Como você acha que seu filho se sente sobre...										
	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
35 - o jeito como ele usa os braços?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
36 - o jeito como ele usa as pernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37 - o jeito como ele usa as mãos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

As próximas 3 questões referem-se a como o seu filho se sente sobre sua capacidade de realizar as atividades diárias, e não se seu filho pode realizar essas atividades.

Como você acha que seu filho se sente sobre...										
		Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
38 - a capacidade dele para se vestir?		1	2	3	4	5	6	7	8	9
39 - a capacidade dele de comer ou beber sozinho?		1	2	3	4	5	6	7	8	9
40 a capacidade dele para usar o banheiro sozinho?		1	2	3	4	5	6	7	8	9

<u>Equipamentos Especiais</u>		Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
41 - os equipamentos especiais que ele tem em casa? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial em casa		1	2	3	4	5	6	7	8	9
42 - os equipamentos especiais que ele tem na escola? (cadeira adaptada, equipamento para ele ficar em pé, cadeira de rodas, andadores) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na escola		1	2	3	4	5	6	7	8	9
43 - os equipamentos especiais para circulação que estão disponíveis na sua comunidade, bairro ou vila (rampas, escadas rolantes, elevador, esteira rolante, elevador de ônibus, local especial para cadeiras de rodas) <input type="checkbox"/> OU meu filho não precisa de nenhum equipamento especial na comunidade.		1	2	3	4	5	6	7	8	9

As próximas perguntas são sobre coisas que podem aborrecer/chatear o seu filho.

<u>Dor e incomodo</u>		Não fica chateado							Fica muito chateado	
44 - Seu filho fica chateado quando precisa ir ao hospital?		1	2	3	4	5	6	7	8	9
45 - Seu filho fica chateado quando perde aula por estar doente?		1	2	3	4	5	6	7	8	9
46 - Seu filho fica chateado quando outras pessoas mexem nele?		1	2	3	4	5	6	7	8	9
		Nunca		Raramente		Às vezes		Quase sempre		Sempre
47 - Seu filho se preocupa com quem irá cuidar dele no futuro?		1	2	3	4	5				

Agora, algumas perguntas finais sobre seu filho:

	NÃO muito preocupado									Muito preocupado
48 - Seu filho se sente preocupado por ter paralisia cerebral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	NÃO sente dor									sente muita dor
49 - Quanta dor seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	NÃO se sente incômodo									Sente-se muito incômodo
50 - Como é que seu filho se sente sobre a quantidade de dor que ele tem?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	NÃO sente desconforto									sente muito desconforto
51 - No dia a dia, quanto desconforto seu filho sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
	Muito triste		triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
52 - Quanto feliz é o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

As próximas perguntas são sobre você e como você se sente sobre o acesso aos serviços

Como você se sente sobre...										
ACESSO A SERVIÇOS		Muito triste	Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9
53 - seu filho ter acesso a tratamentos?										
54 - sobre seu filho ter acesso a terapias (por exemplo, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional)?										
55 - seu filho ter acesso aos médicos especializados (ortopedistas, neurologistas, gastroenterologistas, etc...) ou a cirurgias?										
56 - sua capacidade para compreender as orientações do médico pediatra?										
57 - sobre ter acesso a um cuidador (pessoa que o ajude a realizar os cuidados com seu filho na maior parte do tempo)? <input type="checkbox"/> Ou eu nunca tentei acessar um cuidador (por favor, pule as próximas duas questões sobre cuidador).										
58 - a quantidade de cuidadores que você tem?										
59 - o quanto é fácil para se obter um cuidador?										
60 - o seu filho ter acesso aos serviços e recursos da comunidade (ex: educação infantil (pré-escola), creches, atividades extra-curriculares, programas de férias, grupos comunitários (escoteiros, comunidades religiosas)).										
61 - o seu filho ter acesso ao reforço escolar?										

Agora algumas perguntas sobre você:

Como você se sente sobre...

	Muito triste		Triste		Nem feliz, nem triste		Feliz		Muito Feliz
SAÚDE DA FAMÍLIA									
62 - sua saúde física?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
63 - sua situação no trabalho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
64 - a situação financeira da sua família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
65 - o quanto você está feliz?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

	Pouco comum								Muito comum
66 - responder as questões sobre o seu filho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

Obrigado por nos ajudar com as nossas perguntas. Bom trabalho!

ANEXO E – QUESTIONÁRIO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS E PESQUISA (ABEP)

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho