



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE ALUNOS COM
PARALISIA CEREBRAL MATRICULADOS NA ESCOLA
REGULAR**

GABRIELLE CRISTINA SANCHEZ

São Carlos - SP

2018

GABRIELLE CRISTINA SANCHEZ

**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE ALUNOS COM
PARALISIA CEREBRAL MATRICULADOS NA ESCOLA REGULAR**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora de Defesa do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, como exigência para obtenção do título de Mestre em Educação Especial, sob a orientação da Prof^a Dra. Adriana Garcia Gonçalves.

Apoio: CNPq

São Carlos – SP
2018

GABRIELLE CRISTINA SANCHEZ

**QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE ALUNOS COM
PARALISIA CEREBRAL MATRICULADOS NA ESCOLA REGULAR**

Dissertação para obtenção do título de mestre em Educação Especial.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Dra. Adriana Garcia Gonçalves – UFSCar - São Carlos

2ª examinadora: Dra. Lígia Maria Presumido Braccialli – UNESP - Marília

3ª examinadora: Dra. Gerusa Ferreira Loureço – UFSCar – São Carlos

São Carlos, 02 de fevereiro de 2018

Cristina Sanchez, Gabrielle

QUALIDADE DE VIDA E FUNCIONALIDADE DE ALUNOS COM
PARALISIA CEREBRAL MATRICULADOS NA ESCOLA REGULAR /
Gabrielle Cristina Sanchez. -- 2018.

104 f. : 30 cm.

Dissertação (mestrado)-Universidade Federal de São Carlos, campus São
Carlos, São Carlos

Orientador: Adriana Garcia Gonçalves

Banca examinadora: Dra. Lígia Maria Presumido Bracciali – UNESP -
Marília, Dra. Gerusa Ferreira Loureço – UFSCar – São Carlos

Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Paralisia Cerebral. 3. Qualidade de Vida. I.
Orientador. II. Universidade Federal de São Carlos. III. Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Assinaturas dos membros da comissão examinadora que avaliou e aprovou a Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Gabrielle Cristina Sanchez, realizada em 02/02/2018:

Profa. Dra. Adriana Garcia Gonçalves
UFSCar

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço
UFSCar

Profa. Dra. Lígia Maria Presumido Braccialli
UNESP

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus avós Jesus, Nair e Maria que sempre me mostraram o valor do estudo.

Dedico aos meus pais Paula e Jesus que foram e sempre serão meus melhores amigos e companheiros.

Dedico a todas as crianças com e sem deficiência pois elas são o brilho da vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que estiveram presentes em minha caminhada, especialmente aos meus pais que sempre me incentivaram, motivaram, apoiaram, acreditaram em mim em todos os momentos, e foram os melhores amigos a vida toda. Pai e mãe eu amo e não vivo sem vocês.

Agradeço ao meu Deus por toda a força de vontade e coragem que existe em mim, e por Ele estar sempre ao meu lado me ajudando a levantar.

Agradeço a minha família que torceu por mim, Vó Maria, Vó Nair, Vô Jesus, Tia Lia, Tia Ângela, Taíssa, Dani, Juninho (primo), Juninho Marcomini, Marcellinho, Matheus, vocês são demais Patota!

Agradeço a minha irmã Isabela, que mesmo sendo chata a vida inteira, no fundo sempre torceu por mim, da mesma forma que eu sempre estarei torcendo por ela.

Agradeço ao meu maior presente de vida João, por estar comigo em todos os momentos e me apoiar durante essa trajetória.

Agradeço aos meus amigos que me alegraram e foram companheiros nos dias felizes e tristes, especialmente os novos amigos que fiz durante o mestrado, Isabella, Açaí, Taylor, Tarcísio, Marco, Ana Paula, Rafael, Cristiane, Rita, Patrícia, Giovana.

Agradeço ao pessoal do melhor grupo de estudos da federal, o NEPEDE-EES! São amigos que levarei para a vida toda.

Agradeço a minha querida orientadora Adriana pela pessoa maravilhosa que é, por acreditar em mim, por ser minha amiga.

Agradeço a todos os professores que foram minha base para seguir os melhores caminhos e me incentivaram a sempre correr atrás dos sonhos, especialmente as professoras Gerusa e Lígia pela leitura cuidadosa e pela contribuição com meu trabalho.

Agradeço a todas as participantes deste estudo pela paciência, atenção e carisma, especialmente as meninas que compartilharam comigo seus sentimentos sobre suas rotinas, sem elas nada disso teria acontecido.

Agradeço ao CNPq – Conselho Nacional de Pesquisa pelo apoio durante a execução do trabalho.

Meu MUITO OBRIGADA a todos!

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) acomete crianças e jovens, com prevalência nos países em desenvolvimento e ocasiona um comprometimento motor que pode limitar a realização de movimentos e da manutenção postural de forma independente e autônoma. Desta forma, as pessoas com PC podem apresentar baixo índice de realização nas atividades diárias como, por exemplo, no contexto da escola. Embora na atualidade seja ampla a discussão sobre a inclusão, a participação de alunos com paralisia cerebral nas classes comuns das escolas regulares, ainda é desafiadora, o que pode refletir significativamente na capacidade funcional e qualidade de vida desses alunos. Assim, este estudo objetivou analisar a Qualidade de vida (QV) e a Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo e verificar se existe relação entre as variáveis QV e Funcionalidade. Participaram do estudo três alunas com paralisia cerebral, matriculadas no ensino fundamental da rede pública, com idades entre nove a doze anos, seus responsáveis, nos quais eram três mães, e duas professoras do Atendimento Educacional Especializado (AEE) que atendem as alunas na sala de recursos multifuncionais (SRM). Para a realização da coleta de dados foram utilizados como instrumento de pesquisa um questionário para avaliar a qualidade de vida que foi respondido pelas responsáveis e pelas alunas (CP-QOL-child), e uma escala que avalia a funcionalidade do aluno na escola, que foi respondida pelas professoras da SRM (School Function Assessment – SFA). Foi realizada a triangulação de dados para análise descritiva e qualitativa. Os resultados apontaram que não existe uma relação entre a funcionalidade e a qualidade de vida para cada uma das alunas com PC. Ainda, a visão geral sobre a QV foi positiva, entretanto muitas respostas eram contrapostas entre mãe e filha, o que ocasiona em percepções distintas de um mesmo domínio da QV. Dessa forma, as alunas participantes do estudo, apresentaram-se satisfeitas em relação às adaptações e assistências que são disponibilizadas para as mesmas na escola, nas quais assim, conseguem usufruir dos espaços participando ativamente das atividades. Ademais a QV deve ser discutida de forma a abranger todo o contexto diário da pessoa com PC, para que sejam possíveis maiores análises, a fim de criar estratégias para a melhora da QV e da Funcionalidade de pessoas com PC.

Palavras-chave: Educação Especial, Paralisia Cerebral, Qualidade de Vida, Funcionalidade.

ABSTRACT

Cerebral palsy (PC) affects children and young people, with prevalence in developing countries and causes motor impairment that can limit movement and postural maintenance independently and autonomously. In this way, people with CP may have a low achievement rate in daily activities, such as in the context of the school. Although the discussion about inclusion in the present day is broad, the participation of students with cerebral palsy in the common classes of regular schools is still challenging, which may significantly reflect on the functional capacity and quality of life of these students. Thus, this study aimed to analyze the Quality of life (QoL) and Functionality of students with cerebral palsy in the regular school of a medium-sized city in the interior of São Paulo and to verify if there is a relationship between QoL and Functionality variables. Three students with cerebral palsy, enrolled in the public elementary school, aged nine to twelve, with three mothers, and two teachers of the Specialized Educational Assistance (AEE) attending the students in the room participated in the study. multifunctional features (SRM). In order to perform the data collection, a questionnaire to evaluate the quality of life that was answered by the teachers and the students (CP-QOL-child) was used as a research tool, and a scale that evaluates the student's functionality in the school, which was answered by the School Function Assessment (SFA) teachers. Data triangulation was performed for descriptive and qualitative analysis. The results showed that there is no relation between the functionality and the quality of life for each of the students with PC. Still, the general view on QOL was positive, however, many answers were opposed between mother and daughter, which leads to different perceptions of the same domain of QoL. Thus, the students participating in the study were satisfied with regard to the adaptations and assistance that are made available to them in the school, in which they are able to enjoy the spaces by participating actively in the activities. In addition, QoL should be discussed in order to cover the entire daily context of the person with PC, so that further analysis is possible, in order to create strategies for the improvement of QoL and the Functionality of people with PC.

Keywords: Special Education, Cerebral Palsy, Quality of Life, Functionality.

Lista de Tabelas

Tabela 1- Percentual de participação geral com base no questionário de QV	51
Tabela 2 – Percentual de Comunicação com base na QV	56
Tabela 3 - Percentual sobre o domínio de relação com Amigos e Familiares com base na QV	57
Tabela 4 - Percentual da Saúde geral em relação à QV das alunas	63
Tabela 5 - Percentual da Saúde e Funcionalidade com base na QV das alunas	63
Tabela 6 - Percentual de Saúde (Alimentação, vestuário e higiene) em relação à QV das alunas	64
Tabela 7 - Percentual sobre Dores e Incômodos em relação à QV das alunas	67
Tabela 8 - Percentual acerca do sentimento em relação ao acesso dos Equipamentos Especiais das alunas.....	69

Lista de Quadros

Quadro 1- Caracterização das alunas participantes	45
Quadro 2 - Caracterização das professoras.....	46
Quadro 3 - Organização das Categorias e Subcategorias	49

Sumário

APRESENTAÇÃO	15
1 INTRODUÇÃO	20
2 PARALISIA CEREBRAL	25
3 FUNCIONALIDADE DO ALUNO COM PC NA ESCOLA	32
4 QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM PC	38
5 MÉTODO	46
5.1 Aspectos Éticos.....	46
5.2. Local para coleta de dados.....	47
5.3. Participantes.....	47
5.4. Instrumentos para coleta de dados	49
5.5. Procedimentos	51
5.5.1 Procedimentos Preliminares.....	51
5.5.2. Procedimentos para Coleta de Dados.....	52
5.6. Análise dos dados	52
6 RESULTADOS	55
6.1. Participação em atividades	55
6.1.1 Participação nos ambientes gerais	55
6.1.2 Assistência e adaptação nas atividades	57
6.1.3 Desempenho durante a participação nas atividades gerais	59
6.2 Comunicação e relação com os amigos	60
6.2.1 Comunicação Funcional e Interação Positiva	62
6.2.2 Desempenho na comunicação	64
6.2.3 Sentimento sobre a relação com as pessoas	66
6.3 Aspectos acerca da Saúde e Funcionalidade	68
6.3.1 Funções motoras em atividades gerais.....	70
6.3.2 Realização de atividades diárias	71
6.3.3 Sentimento sobre o corpo e perspectivas futuras quanto ao cuidar	72
6.4 Acesso aos equipamentos e serviços	75
6.4.1 Acesso aos equipamentos e adaptações na escola e em outros ambientes.....	76
6.4.2 Uso de computador	78
6.4.3 Desempenho no uso de equipamentos e segurança no uso de materiais	79
6.4.4 Adaptações aos serviços.....	80

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
8 REFERÊNCIAS	84
ANEXOS	95
APÊNDICES.....	100

APRESENTAÇÃO

No anseio de investigar/aprender/discutir sobre o impacto das condições de convívio das pessoas com deficiência no tocante a funcionalidade e suas potencialidades no meio social, surgiu o interesse embrionário desta pesquisa. Realizando uma incursão aos momentos em que tive a oportunidade de me relacionar com o mundo, convivendo com amigos cadeirantes, em que o contato direto com pessoas com deficiência física me proporcionou olhares, além daquilo que me era imposto, interessei-me por estudar e adentrar neste universo “diferente” e tão renovador por estar em constantes mudanças. Iniciando um passeio por minhas lembranças, tenho como as primeiras imagens, as escolas que frequentei e passei a maior parte do tempo brincando, aprendendo, crescendo e me relacionando.

Lembro-me que em minha escola de ensino fundamental ciclo I não existiam professores homens, todos os professores eram mulheres, profissão que poderia ser tão confundida quanto um colo de mãe, por serem tão seguras e afetivas ao aplicar os conhecimentos diários. Os únicos homens da escola eram os diretores e os professores de Educação Física, sempre com uma postura militar e de bravura a qual proferia certa aversão por parte dos alunos que procuravam, sorrateiramente, passar longe destes.

Entre os alunos de toda a escola, havia duas crianças que eram “diferentes” de todas as outras, pois não se comunicavam oralmente como era o comum, pois tinham deficiência auditiva. Elas eram, de certa forma, excluídas porque na escola todas as crianças tinham seu grupinho de amizade, na qual passavam o tempo todos juntos. As duas meninas desta escola passavam o recreio sozinhas, às vezes conversando com as senhoras que trabalhavam na cozinha, e sempre que estavam se relacionando com as crianças da mesma idade, estavam se atacando, rivalizando, discutindo, etc. Com essa visão que todos tinham delas, ninguém se aproximava para fazer uma amizade nova, e por parte delas, existia o receio de que, quem se aproximava, seria apenas para magoá-las, ofendê-las e como ato de defesa, já estavam preparadas para rebater qualquer tipo de ofensa.

Cresci então com uma visão estranha acerca de pessoas com deficiência e não entendia este mundo, não compreendia o porquê eu e os outros conseguíamos ter amigos, e elas não. Naquela época, não podia pensar criticamente sobre as adversidades, transtornos, alternativas, vicissitudes que permeavam os relacionamentos das crianças e os caminhos que as levariam sofrendo as consequências de crescer sozinhas.

Na fase adolescente, não tive contato com pessoas com deficiência, todavia por morar em uma cidade de pequeno porte, era fácil a comunicação com os colegas que estudavam na mesma escola, e soube que aquelas meninas em que estudei no ensino fundamental ciclo I, já na fase da adolescência para vida adulta, não eram mais as meninas quietinhas/isoladas de outrora, agora tinham muitos amigos, e seguiram suas vidas como todos os outros colegas, realizando cursos em faculdades já com algumas adaptações e professoras qualificadas que proporcionavam os primeiros contatos com a chamada inclusão.

Com isso, vejo que muitas vezes, as crianças por crescerem baseadas em valores morais e muitas vezes influenciadas negativamente pelas mídias ou comportamentos de julgamento em pré-conceitos acabam por reproduzir uma conduta imposta pelo padrão estipulado pela sociedade, coadunando indiretamente para uma sociedade individualista e egocêntrica, uma vez que se as crianças tivessem bons exemplos para se fundamentar, essa exclusão tão imperceptível da infância, não ocorreria em grande escala. Destarte em minha visão, cabe aos professores e pais, pessoas com grande responsabilidade em formar opiniões, e dar exemplos, mostrar aos alunos/crianças durante o tempo da escola, a boa convivência com os colegas por mais diferenças que existem, tornando a escola, a sala de aula, o pátio, o recreio, algo prazeroso, bom.

Esse anseio de adentrar este mundo poderoso de conhecer e repassar conhecimento aos outros me envolveu de forma acolhedora, me fazendo ingressar em uma faculdade em que eu pudesse estudar o corpo humano, as formas de comunicação e movimento já que a fala podia ser comprometida por algumas pessoas, lugar onde eu pudesse estudar formas de expressão corporal e com elas fazer com que uma mesma turma de pessoas (alunos) pudessem realizar as mesmas atividades juntas, se comunicando de todas as formas imagináveis. Não só a vontade de entender, conhecer, e adentrar nesse universo sobre a deficiência e

comportamento humano, mas também de ajudar meus pais a ter melhores condições de vida, foi a mola propulsora para que eu entrasse em uma universidade e começasse a construir minha vida. Pais que sempre ensinaram valores, que dedicaram suas vidas ao mostrar que trabalhavam em todos os tipos de empregos, por piores que fossem, por mais quente que fosse o sol em suas costas, e mesmo fracos, exauridos, estavam sempre presentes e contentes pela união e saúde da família.

Nessa perspectiva, me criei sendo uma pessoa sempre disposta a cumprir desafios e ter muita coragem para conseguir o que eu quisesse e mostrar as outras pessoas que elas também tinham o poder de fazer o que tivessem vontade. Meus estudos sempre foram em escola pública, entretanto, ao final do ensino médio, fui buscar uma bolsa de estudo para fazer um cursinho pré-vestibular na minha cidade. Tive muitas oportunidades e com muito esforço consegui ingressar em uma faculdade privada de Educação Física da minha cidade natal, localizada no interior de São Paulo (UNIFAFIBE – Bebedouro), com apoio de uma bolsa integral (PROUNI), que me proporcionou completar os quatro anos de curso sem nenhuma dificuldade. Ali pude conhecer ótimos professores que me mostraram olhares e caminhos incríveis, e assim pude desfrutar de aprendizagens relacionadas aos esportes adaptados.

Desta forma, o contato com os exercícios físicos, os estágios, as práticas pedagógicas, os projetos sociais e o fato de atuar como professora de Educação Física, me trouxe vivências notórias e inesquecíveis como, por exemplo, a natação com crianças com Síndrome de Down e Paralisia Cerebral. Pude perceber que grande parte desta parcela da população não participa de atividades cotidianas, onde o acesso é deficitário, entretanto, aquelas que participam podem desfrutar das mesmas práticas e experiências. Pude também ter a experiência de elaborar um projeto de treinamento resistido (musculação) para pessoas com paraplegia como minha Iniciação Científica e posteriormente meu TCC, e assim, em meu trabalho pude verificar que a inclusão dos adultos com deficiência em programas de exercícios ainda é carente e despreparada, e novamente ressalto, é possível e potente, basta ter o acesso. O contato e a amizade construída com atletas de Rúgbi em cadeira de rodas, também trouxeram experiências e visões tão amplas que me forçaram a questionar o porquê da sociedade não disponibilizar de forma assídua

assistências e adaptações para que seja possível a participação de todos os indivíduos em todas as práticas e atividades comuns.

Essas aprendizagens me tornaram uma pessoa mais crítica e ansiosa por conhecer situações em que os desafios diários de uma pessoa com alguma condição de deficiência podem ser maiores. Destarte, meu interesse em aprofundar e contribuir com as aprendizagens da área da saúde, no tocante à melhora da qualidade de vida de pessoas com deficiências, surge em um movimento de reflexão e ideias que perpassam, em coadunar as práticas esportivas adaptadas e a psicomotricidade como mola propulsora do movimento, com a inclusão efetiva das pessoas em rotinas da sociedade.

Nessa perspectiva, tenho a aspiração de que na escola e em todos os ambientes sociais possa ser desenvolvido formas/maneiras de inclusão simples como o fazer/praticar esportes. Portanto, por meio da análise do processo inclusivo, a premissa de investigar a base do desenvolvimento, ou seja, a fase da criança, ao descobrir o mundo, as práticas, atitudes e diversas formas de sociabilidade, toma forma, ao que tange à construção de saberes e contextos sociais.

Assim, em dezembro de 2015 me formei na graduação em Educação Física e no ano seguinte conquistei a aprovação no processo seletivo para o Mestrado em Educação Especial, na tão sonhada Universidade Federal de São Carlos. Ao iniciar o curso, pude conversar com minha orientadora, e assim surgiu a ideia de analisar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças mais comprometidas fisicamente na escola, e com isso saber a visão das próprias crianças, como é de fato na prática, a qualidade de vida, os aspectos funcionais, especificamente as com paralisia cerebral no contexto escolar. Buscar aspectos e fundamentação teórica acerca da qualidade de vida e funcionalidade de maneira que possa consubstanciar incursões investigativas no terreno escolar.

A dedicação em estudar os aspectos relacionados à qualidade de vida e a funcionalidade de crianças com paralisia cerebral na escola regular, surgiu com a solicitude em investigar o terreno escolar de crianças com deficiência física e seus contornos sociais que levam a capacidade funcional desses alunos na escola na busca em promover inclusão de fato nas atividades. O interesse também surgiu em conhecer um pouco mais sobre o contexto educacional, uma vez que minha

graduação foi bacharel em Educação Física, não obtendo os conhecimentos pedagógicos que se aprende nas licenciaturas.

Por consequência, durante o Mestrado em Educação Especial, me invadi em assuntos relacionados às pessoas com deficiências e todos os conhecimentos trazidos pelos colegas. Mergulhei em todo tipo de história que chegava aos meus ouvidos, quanta cultura, saber, compreensão, capacidade, vivência estava atrelada às pessoas que ali estavam. E assim, conheci a visão dos professores, que até então se fechava na experiência que tive nos tempos de escola ao ver as professoras lecionando.

Contudo, minha indagação surgiu em querer saber a visão das próprias crianças, dos pais, e de como é o sentimento destas crianças e destes pais em relação a qualidade de vida e as rotinas da escola que estão atualmente matriculados. Portanto, entende-se que essa visão do todo, pode ser melhor compreendida, por meio da correlação entre todas as perspectivas, na qual me desafio em realizar nesta pesquisa. Com isso, hoje com toda a gratidão, venho realizar este estudo, que acrescentou de maneira tão significativa parte da minha vida.

1 INTRODUÇÃO

A lei nº 13.146, de seis de julho de 2015, estabelece a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), assegurando condições de igualdade, visando a inclusão efetiva de pessoas com deficiência, bem como prevê que é dever do Estado garantir a educação escolar pública, com atendimento educacional especializado aos alunos público alvo da educação especial¹ (BRASIL, 2015). Além disso, a lei assegura professores capacitados em nível superior, para o atendimento especializado e para a integração desses alunos nas salas comuns da escola regular. Ainda, vários documentos legais estabelecem que a educação especial deve ser disponibilizada, preferencialmente na rede regular de ensino, em classes comuns, com o apoio de serviços especializados organizados na própria escola ou em centros de apoios regionais (BRASIL, 2013a, BRASIL, 2013b, BRASIL, 2015; SÃO PAULO, 2000).

Perante o exposto, é garantido por lei o direito dos alunos com deficiência física, entre eles, os com Paralisia Cerebral, de receberem atendimentos nas diversas áreas sociais como, educação, saúde, lazer para suprir suas necessidades e ter uma vida saudável e com qualidade. É possível verificar que, no período escolar o aluno tem os primeiros contatos com conteúdos formais e vivencia os aspectos da escolarização, que vão estimular suas capacidades intelectuais, perceptuais, motora e funcionais. Para isso, a escola deve se organizar para minimizar as necessidades do aluno e potencializar suas habilidades e competências disponibilizando ambientes e recursos acessíveis ao aluno.

¹ Lei nº 12.796. Art. 4º O público-alvo a ser considerado na Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva contempla: I – alunos com deficiência que têm impedimento de longo prazo de natureza física, intelectual, mental ou sensorial; II – alunos com transtornos globais do desenvolvimento que apresentam um quadro de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor, comprometimento nas relações sociais, na comunicação ou estereotípias motoras; III – alunos com altas habilidades/superdotação que apresentam um potencial elevado e grande envolvimento com as áreas do conhecimento humano, isoladas ou combinadas de natureza psicomotora e artística, bem como relacionadas à liderança e criatividade (BRASIL, 2013a).

Sitoe (2014) em seu estudo, mostra a importância de alunos com paralisia cerebral partilharem as mesmas atividades, no qual foi possível verificar que os alunos devem aprender os mesmos conteúdos e participar da aula, de forma que o professor deva preparar e planejar a aula incluindo todas as crianças para o mesmo objetivo, com as devidas adaptações. Entretanto, é necessário que a escola tenha recursos para atender esses alunos e sanar suas dificuldades no que tange ao aprendizado escolar, auxiliando o professor da sala comum no tocante a essas adaptações.

Algumas esferas políticas da educação trabalham para melhorar o ensino e organizam e asseguram condições adequadas para a aprendizagem, assim um dos planos é a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, que propõe o delineamento de ações educacionais que visam superar a lógica da exclusão no ambiente escolar e na sociedade de forma geral (BRASIL, 2008).

Entretanto, mesmo com as discussões e as leis que garantem a inclusão do aluno com deficiência, muitos são os fatores que impedem que essa inclusão seja efetiva. Além do despreparo dos profissionais, existem as barreiras arquitetônicas, os preconceitos, a falta de transporte e materiais adaptados (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007).

Nesse sentido, Gonçalves (2014) afirma que a inclusão é um processo bidirecional e de construção coletiva, no qual existe uma relação com a funcionalidade na medida que analisamos a junção de dois fatores, sendo estes a manifestação das necessidades das pessoas com deficiências e a implementação de serviços, recursos e adaptações realizadas pela sociedade, promovendo o acesso a todos.

A funcionalidade que, segundo a CIF (2004), é um termo que engloba as funções do corpo, as atividades e a participação, pode trazer algumas implicações no tocante à participação em rotinas, por exemplo na escola. Para analisar a funcionalidade das crianças no ambiente escolar, o nível de participação, assistências, adaptações e desempenho nas atividades, tem-se o instrumento (School Function Assessment) - SFA. Assim, a escala SFA de Coster et al. (1998) se assemelha com a estrutura conceitual do modelo da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), em que ambas

denominam a funcionalidade do aluno em relação ao ambiente em que ele está inserido (QUEIROZ, 2015).

Diversos estudos (SILVA 2007; ABE 2009; BAGAGI 2010; QUEIROZ, 2015) pesquisaram a participação e níveis de desempenho em atividades rotineiras na escola de alunos com paralisia cerebral, com base no SFA. Dessa maneira, com a participação nas atividades, pode haver um aumento no desempenho, e no ganho de habilidades como, por exemplo o aumento da coordenação nas atividades. Portanto, uma inclusão escolar é efetiva quando existe a promoção de materiais que auxiliem a execução de tarefas e a participação/comunicação em espaços diversos do cotidiano (SCHIRMER, 2007).

A funcionalidade pode estar diretamente relacionada com o nível de participação do indivíduo nas atividades e, com isso, a qualidade de vida é alvo de suma importância para entender se o contexto onde o aluno está inserido proporciona uma vida e rotina saudável, no qual o aluno esteja feliz e satisfeito com a inserção dele próprio em todas as rotinas e atividades. A qualidade de vida então abrange diversos olhares, tendo sentido em diversas formas, como no âmbito social, da saúde, do ambiente, das relações interpessoais, entre outros. Nessa perspectiva, para que se tenha uma melhor qualidade de vida, são determinantes os aspectos que contribuem para uma vida saudável, como, fazer exercícios, ter uma boa alimentação, se relacionar bem com as pessoas, viver em um ambiente adequado e não apenas a ausência de doenças (FLECK et al, 2000).

Nessa perspectiva, a QV pode ser melhor quando existe a participação com autonomia e independência nas atividades como, por exemplo, nas atividades de vida diária. Dessa forma, as atividades podem ser facilitadas e realizadas de forma independente com o uso de recursos de tecnologia assistiva. Alguns estudos citados no trabalho de Guiselini (2004) apontam que a qualidade de vida e a saúde estão diretamente relacionadas aos hábitos de vida do indivíduo.

No estudo de Bracciali et al. (2016a), foi possível avaliar o impacto das questões de gênero, idade e nível de comprometimento na qualidade de vida de crianças com PC, por meio da aplicação dos questionários Child Health Questionnaire (CHQPF50) e Kidscreen 10, para 125 participantes (cuidadores). Foi realizada a análise estatística dos dados e os resultados apontaram que o grau de comprometimento motor e a idade tiveram grande impacto no que tange a

qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral, ou seja, as crianças mais velhas e do gênero masculino, apresentaram melhor QV. Com isso o estudo mostra que, sob a perspectiva dos pais ou cuidadores, crianças com maior idade, por terem um maior repertório motor e cognitivo, podem desenvolver com mais facilidade as rotinas de vida diária, e isso pode refletir em sua QV.

Souza (2011) realizou um estudo no qual pôde analisar se existia relação entre a funcionalidade e a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com PC e de seus cuidadores por meio de dois questionários (Whoqol-Bref) e (PedsQL). A autora demonstrou que havia diferença entre as crianças com comprometimento leve e moderado, e estas, necessitavam de assistência do cuidador. O estudo mostrou que a capacidade funcional da criança pode influenciar na qualidade de vida relacionada à saúde dela e do cuidador, bem como ambos terem uma visão bem próxima acerca da qualidade de vida durante a participação em atividades.

Dentro desse contexto, questiona-se qual o nível de qualidade de vida e de funcionalidade de alunos com paralisia cerebral matriculados em sala comum do ensino regular na rede pública? Esses alunos participam ativamente no ambiente escolar? Existe relação entre a qualidade de vida e funcionalidade no contexto escolar de aluno com PC? Qual o sentimento da criança e do cuidador em relação às assistências e adaptações que a escola e os outros ambientes oferecem para suprir as necessidades dos alunos com PC? Por meio destas indagações, buscou-se responder a esses questionamentos com este estudo.

Assim, o estudo teve como objetivo analisar a qualidade de vida e a funcionalidade de alunos com paralisia cerebral matriculados na escola regular de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo e verificar a percepção de qualidade de vida e funcionalidade do aluno em relação às assistências e adaptações que necessitam.

Logo após a introdução e os objetivos do trabalho serem oferecidos na seção 1, as próximas seções irão tratar de uma breve revisão da literatura, na qual a seção 2 irá abordar aspectos teóricos da Paralisia Cerebral, a seção 3 sobre a fundamentação teórica da funcionalidade do aluno com PC, a seção 4 dedicada a abordagem teórica da qualidade de vida de crianças com PC, a seção 5 sobre o método empregado no estudo a fim de contextualizar os procedimentos e

instrumentos de coleta, a seção 6 será apresentada os resultados e discussão de forma a esclarecer a análise dos resultados do estudo de forma quantitativa e qualitativa, com dados estatísticos e descritivos, e, por fim a seção 7 irá tratar sobre as considerações finais do presente estudo.

2 PARALISIA CEREBRAL

A paralisia cerebral é caracterizada por um grupo de desordens neurológicas e permanentes que afetam o movimento e a postura sendo não progressiva e ocorre durante o desenvolvimento do cérebro na fase fetal ou infantil. Essas desordens interferem na funcionalidade da pessoa sendo acompanhada algumas vezes com distúrbios sensoriais, de comunicação, epilepsia, entre outros (ROSENBAUM et al., 2007; BRASIL, 2013b). Ainda, o número de pessoas com esta lesão é significativamente maior em países em desenvolvimento (MANCINI et al., 2002). Nessa perspectiva Monteiro (2011) nos mostra que as estatísticas que permeiam a questão da prevalência e da incidência de casos de Paralisia Cerebral, estão diretamente ligadas ao momento da gestação, bem como fatores ligados a prevenção e com isso, o número de casos acaba sendo maior nos países em desenvolvimento, em decorrência do serviço de saúde precário.

Os países em desenvolvimento apresentam um declínio no tocante à saúde e cuidados pré-natais, com isso o despreparo e a incidência de casos de bebês que nascem com a paralisia cerebral é maior, observando índices de sete casos a cada 1000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se uma estatística de 30.000 a 40.000 casos por ano (MANCINI et al., 2002). Assim, as principais causas da paralisia cerebral são acometidas no período da gestação. Sua maior incidência ocorre no período pré-natal, advindas de infecções maternas, hemorragia cerebral, alterações placentárias, prematuridade, anoxia pré-natal, transtornos metabólicos maternos. Também pode acontecer no período peri e pós-natais sendo causada por circular de cordão umbilical, parto prolongado, variação súbita de pressão, traumatismos cranianos, acidentes vasculares, neoplasias, entre outros (BRASIL, 2006).

Pesquisas recentes (OSKOUI et al, 2015; MACLENNAN, THOMPSON, GECZ 2015) tem descoberto um fator genético também como causa da paralisia cerebral. MacLennan, Thompson e Gecz (2015), ao analisar casos de mutação genética pode verificar que anteriormente haviam casos de 1 a 2% na paralisia cerebral ligados a essas mutações, e atualmente, 31% de casos de paralisia cerebral clinicamente relevantes são associados ao fator genético.

O diagnóstico de PC consiste em uma análise bem criteriosa da gestação e dos anos seguintes de vida, bem como um exame neurológico e o histórico familiar (MONTEIRO, 2011). Comumente, identifica-se e classifica-se a PC em relação ao tônus² muscular e a topografia³. Existe uma gama de classificações da PC, bem como uma série de testes que permitem essa caracterização, Assis-Madeira e Carvalho (2009) apresentaram o método de Minear (1956), que foi publicado pelo Comitê da Academia Americana de Paralisia Cerebral, em 1956, que divide a PC em formas fisiológico/motor, ou seja, quando o indivíduo é classificado de acordo com o tônus e a topografia. Hoffmann, Tafner e Fischer (2014) nos dão uma definição das características físicas dos tipos topográficos da PC espástica, sendo, monoplegia: é a paralisia que acomete apenas um grupo muscular ou um só membro; diplegia: é chamada de paralisia bilateral, acomete os membros superiores e inferiores com maior comprometimento dos inferiores; hemiplegia: acomete um lado do corpo; triplegia: perda da função motora em três membros; quadriplegia: acomete os quatro membros.

Em relação ao tônus muscular, as características mais dominantes são Espástico, Atáxico e Discinético. A PC espástica apresenta tônus elevado, os músculos permanecem em contração contínua, havendo um padrão flexor de membros superiores e extensão de membros inferiores (HOFFMANN et al., 2000; ASSIS-MADEIRA, CARVALHO, 2009). A PC atáxica, caracteriza-se por uma disfunção no cerebelo, no qual, pode causar uma dificuldade de coordenação, tremores, disartria, padrões anormais de postura em que pode haver pouco controle de cabeça e tronco. Ainda, a ataxia é rara e representa poucos casos (HOFFMANN et al., 2000). Já a PC discinética descreve movimentos atípicos de forma involuntária, geralmente quando a pessoa inicia um movimento voluntário, movimentos que são ocasionalmente estereotipados, e incontrolados. Dentro da discinesia, temos a distonia, no qual existe um tônus muscular muito instável e movimentos rígidos e a coreoatetose que apresenta movimentos involuntários e rápidos presentes no repouso e que aumentam de acordo com o movimento voluntário (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO, 2009; ABPC, 2012). Alguns

² Tônus Muscular é o estado de tensão do músculo, que pode estar em repouso ou em movimento. O comprometimento dos movimentos se dá quando a tensão é grande causando muita contração muscular (hipertonía) ou muito relaxamento muscular (hipotonía)(LUSSAC, 2009).

³ Topografia, também conhecido como anatomia topográfica, é o estudo dos órgãos de acordo com a sua localização e/ou divisão no corpo.

autores também mencionam o tipo misto, que acontece quando a criança com PC apresenta mais de um tipo de características da PC, podendo mover-se de um padrão postural a outro (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO 2009).

Classificar a paralisia cerebral é possível por meio de instrumentos. É muito importante que se consiga avaliar a funcionalidade dos indivíduos que apresentam a paralisia cerebral, para que após a realização de pesquisas e avaliações, seja possível obter melhores resultados durante a seleção de estratégias de abordagem e intervenção para valorizar as potencialidades dos alunos com PC. A participação de uma equipe multidisciplinar para a aplicação dos instrumentos de classificação, bem como para identificar lacunas estreitas ao cotidiano escolar é de suma importância, pois abrange olhares além do percebido rotineiramente, ou seja, existe a necessidade da atuação e do trabalho conjunto com fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, e outros profissionais que possam verificar e estimular a potencialidade desses alunos (SARAIVA; MELO, 2011).

Alguns instrumentos de classificações e de avaliação comumente utilizadas são o *Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*, o *Manual Abilities Classification System (MACS)*, *School Function Assessment (SFA)*, e o modelo de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O objetivo principal desses instrumentos é de analisar questões ligadas a fatores da vida diária, como, por exemplo, a execução e desempenho em tarefas básicas, nível de habilidade para movimentos motores e funcionais, nível de comunicação, entre outros aspectos e todos são realizados por meio de questionários onde o avaliador faz uma observação e classifica o indivíduo no nível pertinente.

O GMFCS classifica a criança com PC com base na faixa etária e no nível de função motora grossa, objetivando verificar em qual dos cinco níveis a mesma se enquadra. A ênfase se dá pela habilidade motora grossa, avaliando o sentar, a mobilidade e a transferência nas rotinas da vida diária. Este instrumento permite a análise da criança desde os dois anos de idade até aos 18 anos (PALISANO et al., 2007). Uma classificação geral entre os níveis é mostrada no instrumento:

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 (PALISANO, et al., 2007, p. 2).

Outro instrumento refere-se ao MACS – Manual Abilities Classification System. O MACS é um instrumento destinado a avaliação da habilidade manual de crianças com paralisia cerebral de quatro a 18 anos. Ele descreve em cinco níveis, a forma como a criança utiliza suas mãos para realizar tarefas, pegar objetos, entre outros. De forma global não é considerado a diferença entre mãos separadamente, atribui o nível que mais se adequa à capacidade de manipulação de atividades rotineiras e parte do nível I em que as limitações são quase inexistentes até o nível V em que há um comprometimento severo (ELIASSON et al., 2006).

Nível I - Manipula objetos facilmente e com sucesso.

Nível II - Manipula a maioria dos objetos mas com a qualidade e / ou velocidade da realização um pouco reduzida.

Nível III - Manipula objetos com dificuldade; necessita de ajuda para preparar e/ ou modificar as atividades

Nível IV - Manipula uma variedade limitada de objetos facilmente manipuláveis em situações adaptadas.

Nível V - Não manipula objetos e tem habilidade severamente limitada para desempenhar até mesmo ações simples (ELIASSON et al., 2006, p. 2).

O modelo denominado CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde classifica de forma unificada uma linguagem comum que descreve aspectos relacionados a uma condição de saúde. Esses aspectos são considerados com base em duas vertentes, (1) Funções e Estruturas do Corpo e (2) Atividades e Participação. Nesse sentido, a CIF, permite ao avaliador registrar fatos relacionados à saúde, funcionalidade e incapacidade dos indivíduos, comparar dados entre países ou entre serviços, melhorar a comunicação entre diversos profissionais, incluindo profissionais da saúde, educação, política, entre outros. A CIF organiza as informações em duas divisões, sendo elas (Funcionalidade e Incapacidade) e (Fatores contextuais). Dentro destas divisões, existem os componentes, no qual para a parte de Funcionalidade e Incapacidade os

componentes são o Corpo, Atividades e Participação. E na parte que trata sobre Fatores contextuais, os componentes são os Fatores Ambientais e os Fatores Pessoais (OMS-CIF, 2004).

O componente Corpo classifica as funções do sistema orgânico e a estrutura do corpo. O componente Atividades/Participação classifica todos os domínios que diz respeito à funcionalidade, tanto de forma individual, como social. Existe o componente Fatores Contextuais que abrange o componente de Fatores Ambientais e Fatores pessoais. Os fatores ambientais avaliam todos os saberes sobre a funcionalidade e incapacidade do indivíduo desde o ambiente mais utilizado até o ambiente geral. Os fatores pessoais têm grande variação social e cultural, portanto, não são classificados na CIF, apesar de fazer parte do Fator Contextual. Nesse sentido, a CIF avalia os fatores que englobam aspectos que podem indicar problemas (incapacidade ou deficiência) e outros que indicam aspectos sem muitos desafios (funcionalidade), sempre coadunando os constructos e analisando o todo de forma a interpretar o contexto (CIF, 2004).

Ainda, podemos citar outras classificações como, por exemplo, o CFCS - Sistema de classificação da função de comunicação para indivíduos com paralisia cerebral, que é um instrumento que classifica o desempenho da comunicação dos indivíduos com PC em relação ao cotidiano. Este instrumento de classificação apresenta cinco níveis, baseando-se em funções como emissor e receptor, bem como o ritmo da conversa (HIDECKER et al., 2011). Os níveis são classificados em:

- I. Emissor e receptor eficaz com parceiros desconhecidos e conhecidos.
- II. Emissor ou receptor eficaz, mas mais lentos com parceiros desconhecidos ou conhecidos.
- III. Emissor e receptor eficaz com parceiros conhecidos.
- IV. Emissor e/ou receptor inconsistente com parceiros conhecidos.
- V. Emissor e receptor raramente eficaz, mesmo com parceiros conhecidos (HIDECKER et al., 2011 p. 3).

Quanto ao processo de escolarização, a criança com PC pode encontrar barreiras no tocante à inclusão em diversos espaços, assim, no contexto da escola a inclusão vem acontecendo de forma gradual. Nessa perspectiva, tem-se a

importância dos estudos que permeiam a funcionalidade, assistências e adaptações dos espaços, nos quais podem agir diretamente na rotina dos alunos. Santos et al. (2011) analisou a distribuição escolar de crianças e adolescentes com PC a fim de investigar o impacto da função motora grossa, por meio de aplicação de questionário com os pais e/ou cuidadores. Foram 105 participantes com PC e na pesquisa foi possível verificar que são poucos os estudos que fazem a relação entre participação na escola e incapacidades, bem como o número de crianças que estão ativas na escola é baixo. Foi possível verificar também que a frequência de inclusão nas atividades depende do nível funcional obtido no instrumento de caracterização da função motora grossa (GMFCS) e que as crianças mais comprometidas e com alto déficit cognitivo não frequentavam o ensino regular, mas sim, escolas especiais.

Outros estudos também mostram a dificuldade de inclusão devido as barreiras arquitetônicas, urbanas, recursos para mobilidade, entre outros, que podem interferir no desempenho dos alunos no ambiente escolar. Silva, Martinez e Santos (2012) utilizaram do instrumento SFA (School Function Assessment) para investigar a participação de dez alunos com PC na escola a partir da visão dos professores e, no estudo, os autores tiveram como resultado, uma boa participação dos alunos nas atividades, entretanto verificaram que a presença de barreiras arquitetônicas interferiu no desempenho de tarefas, como por exemplo, utilizar o banheiro de forma independente, a dificuldade no transporte que não era adaptado, entre outros.

A inclusão do aluno com PC na escola é importante, pois é nesse espaço que a criança terá mais interações entre sujeitos, no qual acontece e desenvolve diversos aspectos, sociais, funcionais, cognitivos, entre outros. Lima (2011) analisou as interações entre professores e alunos com Paralisia Cerebral, a fim de verificar o processo inclusivo de ensino e aprendizagem na sala regular, por meio de observação e filmagem. Assim, verificou ao longo de dez sessões de observação que a interação verbal entre as alunas e as professoras ocorreu com maior frequência, entretanto, gestos e expressões faciais tiveram interação zero. A inclusão era realizada também com a ajuda dos colegas de sala que se sentavam ao lado da colega com PC a fim de auxiliá-la nas tarefas de classe.

Ferreira (2011) objetivou estudar a alfabetização de uma aluna com PC, identificando os recursos e metodologias que foram utilizadas e as dificuldades encontradas no contexto escolar, assim, por meio de entrevista com a aluna e questionários com a mãe e com as professoras, verificou que a equipe diretiva não se sentia preparada para atuar perante a inclusão e, são necessários espaços físicos mais adequados para os alunos com PC, bem como recursos que possibilitem a alfabetização. Ainda, no tocante as estratégias utilizadas, as professoras responderam que era preciso usar mais linguagem oral e visual, uso de computadores, e demais materiais, no qual cada professora optava por uma forma de recurso diferente.

Ademais, é fundamentado que para a inclusão de alunos com PC na escola, a classificação do estado funcional para a elaboração de estratégias que assegurem uma boa funcionalidade, utilizando-se dos recursos, é de extrema importância para o melhor desenvolvimento social, físico, motor, emocional, cognitivo e comunicativo da criança com PC. No que tange os recursos e serviços disponíveis para as crianças com PC fora do contexto escolar são o tratamento com uma equipe multidisciplinar, bem como as práticas e treinos cotidianos de aprendizagem com os cuidadores em atividades de vida diária, instrumentos/equipamentos e estratégias que auxiliam a interação, como por exemplo, os recursos da Tecnologia Assistiva (TA).

Por fim, é necessário que haja uma compreensão acerca das potencialidades que as crianças com PC apresentam, a fim de estabelecer estratégias que facilitem a inclusão destas, em diversos espaços e contextos, principalmente na escola, local este onde a criança passa grande parte do tempo, brincando, aprendendo, desenvolvendo-se e se relacionando.

3 FUNCIONALIDADE DO ALUNO COM PC NA ESCOLA

De acordo com a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde), o termo Funcionalidade significa a junção de todas as funções do corpo, atividades e participação do indivíduo. A funcionalidade indica os fatores positivos de uma interação entre os fatores externos (ambientais e pessoais) e o indivíduo. Esse sistema de classificação permite um olhar amplo da saúde geral das pessoas e que são utilizadas em tomadas de decisões. Comumente é relacionado o termo funcionalidade com incapacidade, e ainda, de acordo com a CIF, “a capacidade descreve a aptidão de um indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação (CIF, 2004 p. 17)”.

Nesse sentido, os elementos que compõe a CIF apresentam algumas definições, como por exemplo, a participação que é o envolvimento de uma pessoa com algo ou momento da vida; a atividade sendo o ato de executar uma tarefa, as funções do corpo são o funcionamento das estruturas pelos sistemas orgânicos e psicológicos; a autonomia definida como a escolha que o indivíduo apresenta e a independência por sua vez, sendo o ato de realizar uma tarefa ou participar de algo o mais livre de assistências possível (CIF, 2004).

Ao estudar o termo Funcionalidade com base nos preceitos da CIF, são propostas duas concepções, uma visão médica e outra social. Dessas concepções surge o modelo biopsicossocial, no qual este modelo sintetiza o que é proposto no modelo médico e no modelo social. Dessa forma, a incapacidade e a funcionalidade são entendidas com uma maior compreensão, não se aplicando somente na doença e/ou na condição de saúde, mas também, no ambiente e no que o espaço promove para a funcionalidade ou para a incapacidade. Nesse sentido, o modelo médico mostra que a incapacidade é um problema do indivíduo causado por algum trauma ou doença e deve ser tratada por profissionais buscando uma possível cura e/ou adaptação à doença. Já o modelo social nos remete a pensar que a incapacidade é algo que está na sociedade, ou seja, a sociedade seria responsável por criar espaços que satisfaçam as necessidades de todos e com isso promover condições para a participação do indivíduo, como uma ação social, tornando a incapacidade uma questão política. Com a junção dos dois modelos e o olhar mais

amplo, substitui-se a visão tradicional e obtém-se o modelo biopsicossocial (CIF, 2004).

A partir da visão biopsicossocial, obtém-se as conclusões acerca das necessidades especiais de um indivíduo. Saber diferenciar a funcionalidade da deficiência é de suma importância, pois é necessário um olhar amplo, em que os níveis de funcionalidade podem ser diferentes para um mesmo tipo de deficiência e vice-versa. Por meio da avaliação da funcionalidade, a participação escolar de criança com alguma deficiência é favorecida e facilitada na medida em que as modificações no meio são de fato compreendidas e realizadas (ABE, 2009).

Dessa forma, baseado na CIF (2004), a SFA é um instrumento utilizado para medir a participação, níveis de auxílio e adaptação, e desempenho em atividades funcionais do aluno na escola. Essa avaliação permite um olhar para a participação em aspectos pedagógicos e funcionais típicos das tarefas e atividades que são desenvolvidas na escola. Ainda, na SFA a palavra função é pautada no significado de que as “mudanças no ambiente e nas habilidades da criança podem mudar o seu desempenho funcional” (COSTER et al., 1998, p. 11). O SFA é dividido em três partes, na qual a parte I avalia o nível de participação nas atividades, a parte II avalia o nível de auxílio (assistência e adaptação), e por fim a parte III avalia o desempenho nas atividades.

Para a análise da funcionalidade da criança com PC na escola, pode ser utilizado o instrumento SFA (School Function Assessment). Este instrumento foi elaborado por Coster et al. (1998) e é constituído de três partes que são divididas em Parte I- Participação, Parte II- Auxílio nas tarefas e Parte III - Desempenho. O instrumento SFA foi validado nos EUA e traduzido para o português do Brasil por um grupo de profissionais da Universidade Federal de Minas Gerais e ao longo do tempo foram surgindo algumas pesquisas utilizando este instrumento para a pesquisa da funcionalidade das crianças no contexto escolar (SILVA, 2007; ABE, 2009; SILVA; TOYODA, 2009; SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012; QUEIROZ; BRACCIALLI, 2016). Entretanto, o instrumento ainda não foi validado para o Brasil.

O SFA permite ao pesquisador/professor um olhar sob o perfil funcional da criança na escola, informando através de escalas, a participação em diferentes ambientes como sala de aula, pátio, banheiro, recreio, transporte, permite

compreender a quantidade de adaptações e assistências que o aluno necessita, como manipulação de objetos, atividades gerais, manuseio de roupas, comer e beber, organização e limpeza, trabalhos escritos, e também o nível de desempenho do aluno ao realizar diversas tarefas, tanto físicas quanto cognitivas e comportamentais (SILVA; TOYODA 2009). A participação escolar e as tarefas físicas de alunos com PC são potencialmente comprometidas quando não existem as adaptações, apoios e assistências, comparadas aos alunos sem deficiência (SOUZA, 2011).

Uma pesquisa realizada por Souza et al, (2011), que se utilizou do SFA para avaliar a participação e o nível de necessidade de assistência nas tarefas escolares de 30 crianças com PC, em relação a participação de crianças sem deficiência, mostrou que as crianças com maior comprometimento motor tinham menor participação nas atividades e necessitavam de maior assistência na realização de tarefas. Entretanto, o desempenho em atividades cognitivas que exigiam comportamento, respeito a regras e interação positiva, foram maiores nas crianças com PC. Ainda, para os autores é interessante pensar que a parte cognitiva é um fator importante e merece atenção, pois são meios que facilitam a participação das crianças com PC nas atividades escolares bem como possibilitam que as expectativas esperadas da classe como um todo sejam atendidas.

No estudo de Silva (2007) foi investigado os componentes do SFA em crianças com paralisia cerebral no contexto escolar. Assim, os dez professores e seus alunos participantes da pesquisa, puderam demonstrar por meio das respostas do questionário, a visão do lado positivo da inserção na escola regular, pois com isso os aspectos cognitivo-comportamentais tiveram uma alta pontuação, devido a fatores como comunicação, interação social, atenção e memória. Entretanto, elementos como a falta de acessibilidade e adaptações na escola fazem com que os alunos tenham dificuldade para realizar tarefas físicas necessitando de auxílio constante.

Queiroz e Bracciali (2016) traçaram a relação entre a funcionalidade no ambiente escolar e os níveis de comprometimento na função motora grossa e de habilidade manual de alunos com PC, por meio da aplicação do SFA, do GMFCS e do MACS para seis professoras do AEE que atendiam dez alunos com PC, e puderam verificar uma relação forte e positiva, revelando uma relação entre as

variáveis estudadas. No grupo pesquisado, foi possível verificar que o uso da Tecnologia Assistiva era de suma importância e que sem a utilização deste, menor era a participação e a realização autônoma de tarefas do aluno.

Abe e Araújo (2010), na premissa de que é necessário o saber sobre o nível de participação do aluno com deficiência na escola, e que os instrumentos que contemplem essa temática sejam estímulos para uma reflexão, as autoras pesquisaram por meio do SFA, a percepção dos professores no tocante a participação de seus alunos com deficiência, e verificou que a maioria dos professores aceitou o SFA como algo que favoreceu uma reflexão maior entre a funcionalidade e a deficiência do aluno, bem como a importância dos recursos e adaptações para diminuir a condição de limitações funcionais e a necessidade de avaliação da participação destes alunos fora da sala de aula.

A criança com PC pode desenvolver maior funcionalidade a partir da inserção em atividades diárias. Ainda, a mobilidade e funcionalidade de crianças com PC pode ser viabilizada por meio de equipamentos adaptados e pequenas assistências. Nesse sentido, estudos mostram ainda que a influência do cuidador é de extrema importância, pois este tem um papel fundamental no tocante à independência funcional das crianças. Muitas vezes as expectativas e atitudes do cuidador são baixas exercendo uma influência negativa no desempenho funcional das crianças (MANCINI et al., 2004).

Destarte, não só o cuidador, mas o ambiente também exerce forte influência em áreas específicas do desempenho funcional e o uso de TA facilita o processo de inclusão, bem como a participação assídua das crianças com PC nas atividades escolares e além delas, pois a TA representa um meio para a integração efetiva, em que no ambiente, com a utilização de determinados materiais adaptados, o desenvolvimento da criança se torna eficaz, tornando a funcionalidade da criança cada vez melhor.

Alves e Matsukura (2011) realizaram um estudo que identificou o ponto de vista da criança com PC sobre as contribuições e dificuldades do uso da Tecnologia Assistiva (TA). A percepção das crianças no uso da TA foi relevante uma vez que a utilização dessa tecnologia permite à eles mostrarem suas capacidades e identificar os recursos que possibilitam a maior qualidade da inclusão escolar. Ainda, no estudo é discutido sobre a forma como as demais pesquisas são

conduzidas ao mostrar a importância do uso da TA, mas esquecem de observar os relatos e não incluem as crianças na participação e na implementação do recurso, que utilizam diariamente.

Diante disso, é importante estudar e discutir as atividades e rotinas escolares, objetivando minimizar os riscos da não participação em atividades e/ou insucesso no desempenho como, por exemplo, manusear objetos, mover-se, concluir tarefas e comunicar-se (SILVA; MARTINEZ; SANTOS, 2012). Assim, com a discussão acerca das possibilidades da criança, as estratégias para a inclusão são realizadas de forma mais específica, tornando mais fácil o processo de envolvimento da criança nas atividades. Ademais, inclusão não basta o aluno estar inserido, mas sim poder participar das mesmas atividades de forma equitativa, estando disponíveis as adaptações e auxílios necessários para essa real participação (MATOS, 2010).

Segundo Baixinho (2008), a inclusão da criança com PC na escola é de certa forma dificultosa em todos os aspectos que a compõe, pois a organização e estrutura da escola não se encontram adequadas para atender todas as crianças, apenas as que pertencem a um mesmo padrão. Ainda, o papel da equipe que irá atender as necessidades, auxiliando e realizando adaptações nem sempre são pessoas capacitadas, por essa razão, a inclusão e as intervenções devem ser personalizadas para a criança e para a família, com práticas e propósitos viáveis, realizadas em conjunto com a família, professor, equipe de saúde, entre outros.

Melo e Martins (2007) discutiram que a inclusão de crianças com deficiência na escola, é um processo longo e de adaptação, no qual em seu estudo, os alunos sem deficiência expressaram seus sentimentos e suas considerações sobre estudarem com crianças com PC, mostrando a dificuldade em lidar/aceitar o outro diferente/deficiente, sem saber como agir e ficarem perdidos ao realizar uma interação social. Dessa forma, é de suma importância que a escola discuta sobre as condições e possibilidades de crianças com PC na escola, visando contribuir com a participação de todos, e desmistificar a visão de incapacidade a respeito de crianças com PC. Ainda, em relação à organização da escola, é necessário priorizar o projeto pedagógico, visando à educação inclusiva, investir na formação continuada, desenvolver programas de orientação à comunidade escolar, e melhorar a parte

arquitetônica da escola objetivando a acessibilidade e autonomia da criança com PC.

Dessa forma, os recursos que auxiliam na comunicação e na participação de crianças com PC na sala regular, como por exemplo, a Tecnologia Assistiva, a Comunicação Alternativa (CAA) são de extrema importância, bem como a implementação deste recurso de CAA pode proporcionar uma grande funcionalidade no aluno com PC ao se comunicar, pois melhora o processo comunicativo, possibilitando os alunos à fixarem posições, opiniões, decisões, e obtendo maior autonomia para se expressar (CORREIA, 2014). Ainda, no processo de escolarização faz-se necessário o uso de avaliações que, podem identificar as demandas funcionais dos alunos com PC, bem como os recursos de TA podem facilitar a independência e promover a autonomia durante a participação nas atividades (SANCHEZ; ALMEIDA; GONÇALVES, 2017).

Por fim, é necessário identificar as necessidades específicas do aluno com PC na escola para a elaboração de recursos e estratégias voltadas para o aluno, assim como no estudo de Rocha e Deliberato (2012), que objetivaram identificar a necessidade de serviços e recursos da tecnologia assistiva, e somente após entender a condição e situação do aluno, é que foi viável estabelecer as demandas adequadas para o planejamento e execução das tarefas.

É visto, portanto, que as trocas de informações, discussões e entendimentos a respeito das possibilidades da criança com PC devem ganhar destaque, pois, é por meio desta que uma inclusão pode ocorrer de fato, aumentando e desenvolvendo a funcionalidade da criança. Dessa forma, o número de estudos voltados para a escolarização de alunos com PC no Brasil é reduzido, e para que se tenha uma proposta de inclusão, as adaptações devem acontecer de forma a abranger o sistema escolar como um todo, bem como o AEE ser oferecido e constantemente estudado e trabalhado, de forma que ocorra uma formação continuada para os professores e que ocorram reflexões acerca das necessidades do aluno (REGANHAN, 2016).

4 QUALIDADE DE VIDA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

A Qualidade de vida (QV) possui diversos olhares e definições. Para alguns autores, a QV se baseia em parâmetros de saúde e bem estar, já outros autores tem o conceito mais abrangente, tornando a saúde apenas um dos aspectos da QV (PEREIRA, TEIXEIRA, SANTOS, 2012). Ferreira (2016), em seu estudo, mostra que a QV possui diversos conceitos e mostra que definir QV é algo complexo, pois possui diversas vertentes. De acordo com Piteira (2000, apud Ferreira, 2016, p. 42), existem certas perspectivas para a QV, como a Perspectiva Biológica, Perspectiva Psicológica, Perspectiva Cultural e Perspectiva Económica.

Na perspectiva biológica, a QV é associada ao conceito de saúde, no qual tem por base avaliações que indicam se os tratamentos para determinadas doenças, disfunções e/ou incapacidades são de fato bem sucedidas e ainda, a melhora da adaptação frente ao impacto físico e psicossocial. Na perspectiva Psicológica, os momentos felizes e de tranquilidade são a base da QV, a personalidade, a autoestima, a autonomia e a independência do indivíduo são de suma importância para se avaliar a QV a nível psicológico. A perspectiva cultural, esta pautada nos valores e hábitos que o indivíduo tem desde a infância, e que vão formar sua personalidade obtendo seu próprio estilo de vida, ou seja, a forma como se relaciona com as pessoas, a alimentação, o vestuário, entre outros. Ainda, a QV na perspectiva cultural pode ser alterada de uma época a outra, ou seja, o que era antes considerada boa QV, no presente ou futuro podem não corresponder ao estimado. E por fim, a perspectiva econômica, tem por base para a QV, o dinheiro e os bens materiais, nos quais estes são de grande importância pelo indivíduo que mostra satisfação por ter algo exclusivo e apresenta forte relação com os materiais que substanciem sua riqueza (FERREIRA, 2016).

Já para Minayo (2000), o termo Qualidade de Vida é sempre colocado em diversas situações, mas em nenhuma possui uma definição concreta, sendo empregado em diversas áreas e contextos, e em sua maioria estão relacionados à saúde e aspectos da vida diária.

Almeida, Gutierrez e Marques (2012) trazem uma visão muito ampla acerca do tema, e mostram que, as grandes mídias e canais de comunicação tem

forte relevância no que tange aos domínios que o indivíduo deve alcançar para se obter uma boa qualidade de vida. Mostram que estes canais de conexão têm o poder de persuadir as pessoas indagando-as sobre o fato de que devem se esforçar para obter QV como se este fosse algo individual e não coletivo. Assim, para a maioria das pessoas obterem qualidade de vida, só seria possível quando o indivíduo completasse uma lista de tarefas pessoais como “comer bem, manter relações, cultivar a espiritualidade, se movimentar... etc”.

Nesse sentido, estudos que são realizados em uma parcela da população em que as características e rotinas são as mesmas, mostram que a QV é de fato, relacionada a fatores da rotina de pessoas, devido ao fato de serem abordados aspectos do cotidiano durante os questionários. A forma de coleta para a pesquisa, geralmente, é feita por meio de questionários que permeiam uma visão e linguagem igual para todos. Faz-se necessário, portanto, um olhar voltado para a especificidade e individualidade da pessoa, ao olhar o nível de QV que esta possui.

Em 1995 um grupo da Organização Mundial de Saúde, desenvolveu um questionário com 100 questões, a fim de investigar a qualidade de vida de pessoas em diversos países (FLECK, LOUSADA, 1999). Esse questionário conhecido como WHOQOL foi validado para diversos países, incluindo o Brasil. Entretanto, no intuito de se elaborar um questionário mais curto para pesquisas longitudinais e com grande número de participantes, criou-se o WHOQOL-bref, que é uma versão abreviada com 26 questões (FLECK et al., 2000).

Com isso, foram realizadas diversas pesquisas no Brasil, sobre a QV de pessoas sem nenhum tipo de deficiência, e alguns com alguma doença e/ou pacientes hospitalizados utilizando este instrumento (ALVES et al., 2010; CONCEIÇÃO et al., 2012; CASTRO, HOKERBERG, PASSOS., 2013; ANDRADE et al., 2015; RONCADA et al., 2015; ALMEIDA-BRASIL et al., 2017). Essas pesquisas tratavam sobre a QV no contexto da Atenção Primária à Saúde, de operadores de telemarketing, na avaliação da QV de pais de crianças com asma, aplicado aos trabalhadores de saúde, do enfermeiro no trabalho docente, em estudantes de Medicina no início e final do curso, entre outros aspectos.

Entretanto, para algumas populações as pesquisas sobre QV são escassas, como por exemplo, as com deficiência. Há um número considerado de investigações sobre a QV de seus cuidadores. No tocante a Paralisia Cerebral, os

trabalhos que envolvem qualidade de vida de crianças no Brasil ainda são um número reduzido, porém podemos citar alguns trabalhos como os de Camargos et al. (2012); Souza (2011); Vasconcelos (2009); Bracciali et al. (2016).

No trabalho de Camargos et al. (2012), o objetivo foi avaliar a relação entre a QV e a independência funcional de 30 crianças com PC, por meio de um teste de correlação entre os instrumentos utilizados, o Questionário de Saúde da Criança – Relatório dos Pais 50 - CHQ-PF50 e o PEDI. Concluíram que não houve relação entre as áreas abordadas nos questionários, o que confirma que estes avaliam constructos distintos. Entretanto, aspectos relacionados à limitação física tiveram relação com aspectos emocionais e comportamentais, e por isso, o CHQ-PF50 deve ser utilizado para avaliar a QV de forma genérica, e o PEDI avaliar aspectos da funcionalidade.

Já Souza (2011) com a premissa de que a diminuição da funcionalidade e a QV tanto da criança quanto do cuidador podem ter uma relação, realizou um estudo com 32 crianças e seus respectivos cuidadores, visando a caracterização da funcionalidade e a relação com a QV relacionada a saúde, por meio dos instrumentos PEDI e PedsQL, e assim, encontrou diferenças entre a percepção de QV entre o cuidador e a criança, bem como pode constatar que a funcionalidade da criança tem influência na própria QV e na de seu cuidador.

Vasconcelos (2009) buscou avaliar a QV, descrever o perfil socioeconômico, identificar os domínios mais acometidos no instrumento de medida de QV (Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL), e investigar a percepção da QV sob a visão dos pais, de 62 crianças com PC, com idades entre dois e sete anos. Assim, a autora obteve como resultado o domínio escolar como o mais comprometido de toda a população estudada, as famílias possuíam uma renda média de R\$ 1.135,53, no qual a maioria dos pais estava empregados e as mães eram do lar. A maioria das crianças era do sexo masculino, e como preferência do ambiente, o destaque se voltava para o quarto e sala, onde possuíam alguma forma de entretenimento, como a televisão. A partir da visão dos pais sobre a QV das crianças foi possível identificar que a criança com PC necessita das mesmas questões que uma criança sem deficiência.

Buscando um instrumento específico que avalie a QV de crianças com PC, no qual este faça investigações acerca do sentimento da própria criança em relação

aos equipamentos e serviços, dor, aceitação da comunidade, participação, comunicação, entre outros, como um autorrelato, é que Braccialli et al., (2013) verificaram a fidedignidade do questionário Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire Children (CP-QOLChild) elaborado por Waters e colaboradores (2005), na versão em português do Brasil e traduziram e adaptaram culturalmente, por meio das respostas de 30 cuidadores de crianças com PC com análise inter e intraobservadores, no qual, puderam averiguar a aceitabilidade psicométrica. Ainda, o instrumento tem sua importância ao ser baseado na CIF, ser desenvolvido por especialistas internacionais e reconhecer a relevância de se obter a visão, tanto dos pais, quanto das crianças. Este instrumento é voltado para o cuidador e analisa a visão do mesmo sobre a criança com PC. (BRACCIALLI et al., 2013).

Após a tradução e adaptação cultural do instrumento voltado para o cuidador, Braccialli et al., (2016) realizaram outro estudo no qual objetivaram verificar as propriedades psicométricas a fim de validar o instrumento CP-QOLChild na versão para as crianças com PC com idades de nove a doze anos, por meio da aplicação do questionário para 65 crianças com PC. O instrumento obteve uma boa aceitabilidade psicométrica para o Brasil. Dessa forma, o questionário possui duas versões, uma para os pais que contém 66 questões, e aborda aspectos relacionados a opinião de como o cuidador acha que a criança se sente ao realizar alguma atividade e/ou qualquer outra questão, e também aborda questões sobre o próprio cuidador, como ele se sente em relação ao acesso a serviços e sobre a saúde da família, podendo ser aplicada em cuidadores de crianças entre quatro e doze anos.

A outra versão do CP-QOL-Child é utilizada com as próprias crianças, na faixa de nove a doze anos de idade e possui 53 questões que tratam sobre as mesmas perspectivas do questionário do cuidador, mas são feitas diretamente para a criança. Ao utilizar ambos os questionários, é possível comparar as perspectivas dos pais com às da criança no que tange à qualidade de vida dela, verificando divergências de respostas bem como aspectos comuns entre eles. Em ambos os questionários, os qualificadores variam de um a nove, e são interpretadas por muito triste, triste, nem feliz nem triste, feliz, e muito feliz. As questões são divididas de acordo com a área da QV analisada, no qual, podem ser Amigos e Familiares, Participação, Comunicação, Saúde, equipamentos especiais e, Dor e incomodo.

Dessa forma, os trabalhos no Brasil que abordam o tema QV de crianças com PC validaram instrumentos que permitem o autorrelato das crianças em diversos aspectos do cotidiano. Nesse sentido, alguns trabalhos internacionais encontrados em outras pesquisas realizados em diversos países procuraram estudar a temática da qualidade de vida e crianças com paralisia cerebral, entretanto, a maioria se utilizou do relato dos pais e/ou de questionários que eram para populações gerais, mas adaptando-as para a realidade do país pesquisado (RAMSTED, JAHNSEN, TERJESEN, 2016; RADSEL, OSREDKAR, NEUBAUER, 2017; RAPP et al., 2017).

Outros estudos também avaliam a QV de crianças com PC por meio da ótica de seus cuidadores, como o trabalho de Morales (2005), que em seu estudo objetivou avaliar o questionário denominado CHP-PF50, bem como a Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com PC. Este questionário foi aplicado a 96 cuidadores de crianças com idades entre 5 e 17 anos e foi possível verificar que as propriedades psicométricas do questionário na versão brasileira estavam adequadas. A qualidade de vida relacionada à saúde também teve grande impacto nas crianças com PC, principalmente àquelas com maior comprometimento motor, que sob a visão dos cuidadores apresentaram impacto negativo nos aspectos físico, emocional e social.

Nessa perspectiva, que Nunes (2008), observou a falta de validação, adaptação cultural, e tradução oficial de alguns instrumentos que avaliam as crianças com PC, e por meio desta, objetivou realizar essas modificações e adaptações em três instrumentos frequentemente utilizados no dia a dia de profissionais que atuam na área da PC. Os instrumentos foram o PedsQL, o GMFM, e a análise tridimensional da marcha, fazendo uma correlação com a escala de Edimburgo. Dessa forma, a autora pôde verificar que as versões brasileiras do PedsQL, tiveram boa consistência interna e ótima correlação, o GMFM apresentou ser confiável, mesmo sem o auxílio do manual, e foi desenvolvido um treinamento para a Escala Visual de Marcha de Edimburgo em CD, em duas versões em inglês e português, que obteve boa fidedignidade e concordância. Ainda, a autora mostra que são necessários estudos com maior número de participantes, e que a disponibilização dos três instrumentos pode contribuir para mais estudos no Brasil.

Silva (2012) visou avaliar a QV de crianças e adolescentes com PC por meio da visão de seus cuidadores e fazer uma correlação entre a gravidade do comprometimento motor e o suporte social recebido pelos cuidadores. Para realizar a pesquisa, a autora buscou 43 cuidadores de crianças com PC entre seis e 14 anos, que foram classificadas de acordo com o comprometimento motor pelo GMFCS, e utilizou o PedsQL para avaliar a QV e o Questionário de Suporte Social (SSQ), composto por 27 questões referentes ao suporte físico, emocional, social e escolar fornecido pelos cuidadores às crianças e adolescentes com PC. É possível, por meio do SSQ, obter dados relativos aos membros pertencentes ao círculo social da pessoa com PC, ou seja, qual o tipo de apoio que eles oferecem a ela. Mediante realização dos questionários, foi possível verificar que a expectativa dos cuidadores para uma boa QV é a independência. Além disso, não houve diferenças significativas entre os grupos com comprometimento motor leve, moderado e grave no que tange ao escore de QV. No entanto, ao analisar isoladamente os tipos de suporte fornecidos pelos cuidadores, só houve diferença estatística entre os escores de QV nas pessoas com comprometimento leve e grave, além de uma correlação negativa de -0,4599, indicando que quanto maior o comprometimento motor, menor é o domínio físico da pessoa com PC.

Assim sendo, partindo da premissa de que a QV deva ser avaliada a partir da percepção do próprio indivíduo e que o comprometimento motor afeta fatores sociais e da própria QV quando não são subsidiados por recursos que propiciem maior funcionalidade, Christoletti, Hygashi e Godoy (2007) realizaram um estudo para avaliar a percepção de 33 crianças com PC. Foi utilizado o instrumento AUQEI (Escala de Qualidade de Vida da Criança) proposto por Manificat e Dazord (1997), que compõe 40 itens sobre atividade, saúde, função e as respostas são obtidas por meio de quatro figuras de rostos que representam o estado emocional sobre aquela questão, respostas que podem ser muito triste, triste, feliz e muito feliz. Em suma, os resultados foram classificados de acordo com a função motora grossa e apontaram que todos os participantes se sentem triste ao manipular objetos com a mão mais comprometida, porém a maioria fica feliz com as sessões de fisioterapia.

Um estudo longitudinal realizado na França avaliou mais de 500 crianças com PC na fase da infância e em seguida, as mesmas crianças na adolescência, e

por meio do relato dos pais com base em um questionário chamado Kidscreen-52, verificaram que a QV não obteve alterações em relação à idade, mas alguns fatores psicológicos e comunicativos eram melhorados com o tempo na fase de adolescência (RAPP et al., 2017).

Outro estudo feito por pesquisadores da Eslovênia comparou crianças e adolescentes com PC e suas respectivas percepções de QV a partir de seus cuidadores e de seus próprios autorrelatos. Neste estudo foi possível verificar que a percepção da QV das crianças e adolescentes eram maiores quando comparadas com a visão de seus cuidadores. Ainda, a QV dos participantes teve como resultado geral um nível alto e satisfatório para ambos, entretanto, aspectos como inclusão social e independência foram avaliados, segundo os autores como fracos. A dor, por sua vez, foi o domínio que mais afetou a QV das crianças e adolescentes participantes do estudo (RADSEL; OSREDKAR; NEUBAUER, 2017).

Ainda, a QV é constantemente associada a questões de saúde, em que a parte estrutural e anatômica do indivíduo pode ser uma das razões para boa ou má qualidade de vida. No estudo de Ramstad, Jahnsen e Terjesen (2016), 67 crianças foram analisadas para avaliar se o deslocamento grave do quadril afeta a QV das crianças com PC e constataram uma significância estatística entre o deslocamento e o domínio que abordava questões de conforto e emoções, confirmando uma das hipóteses do estudo.

Outro estudo realizado por um grupo de pesquisadores coreanos teve como objetivo analisar 138 crianças entre sete e doze anos por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade, e Saúde para Crianças e jovens ICF-CY e do questionário KINDSCREEN-52, sobre os fatores que afetavam a QV destas crianças e verificaram também que os fatores relacionados à saúde prevaleciam no tocante a QV, como funções físicas, mental, dor, questões sexuais, e demais funções relacionadas ao movimento e participação em atividades, pois estas limitações interferem nas atividades do dia-a-dia e, conseqüentemente, diminuem a QV (PARK et al., 2016).

Pesquisadores do Taiwan por sua vez, pesquisaram sobre as mudanças longitudinais na QV de crianças com PC com diferentes graus de comprometimento motor. Foram analisadas 78 crianças e separadas em três grupos de acordo com o GMFCS, em seguida, utilizando um instrumento TAPQOL

proposto por Fekkes e colaboradores (2000) que é destinado para crianças em idade pré-escolar de 1 a 5 anos e mede a percepção dos pais sobre a qualidade de vida relacionada à saúde das crianças nesta fase, foi feito uma análise em que se utilizou de uma estrutura com linha de base e outra análise após seis meses. Os resultados apontaram para uma melhora no desempenho físico e cognitivo após seis meses da aplicação do TAPQCOL e do GMFCS, e as crianças com maior comprometimento tiveram menor QV relacionada à saúde. Neste estudo, não houve qualquer tipo de intervenção durante o período de análise. Sendo assim, as melhoras observadas são decorrentes do desenvolvimento natural da criança (CHI-JOU et al., 2017).

Em suma, a QV de crianças com PC é uma questão importante a ser estudada, pois permite um olhar específico para a própria criança. Dessa forma, a análise da QV pode ser um caminho para estabelecer estratégias de intervenção, a fim de proporcionar a participação nas atividades. Os estudos sobre QV de crianças com PC estão surgindo e verifica-se a importância dessas pesquisas para que assim, seja possível a promoção de uma melhor qualidade de vida, que pode ser adquirida por meio da compreensão das potencialidades e necessidades de adaptações nas rotinas em que a criança possa usufruir de espaços e materiais que dão suporte para a realização de atividades, no qual o nível de comprometimento motor não deve ser uma limitação.

5 MÉTODO

Este é um estudo de caráter transversal, e de acordo com Hochman et al., (2005), os estudos transversais descrevem um fenômeno ou situação que representa um corte instantâneo, no qual por meio de uma amostra da população obtêm-se registros como uma fotografia que examina os integrantes, a presença ou ausência, e o efeito dessa exposição.

O estudo caracteriza-se por uma abordagem quanti-qualitativa em que a qualitativa apresenta uma natureza descritiva e a quantitativa apresenta dados numéricos. Ainda, de acordo com Sampieri, Collado e Lucio, (2006) os estudos qualitativos podem ter como premissa desenvolver questões e hipóteses antes, durante ou após a coleta dos dados. Com isso, este estudo investiga os níveis de QV e Funcionalidade de crianças com PC matriculadas no ensino regular, realizando a interpretação de acordo com a elaboração de categorias de análise, com base na triangulação de dados proposto por Triviños (1987). A abordagem quantitativa apresenta dados numéricos do questionário de QV e investiga a percepção sobre a QV das alunas e das cuidadoras. Por fim, fez-se necessário a abordagem quali-quantitativa, para que a análise sobre o estudo pudesse ser realizada de forma clara e objetiva.

5.1 Aspectos Éticos

O projeto de pesquisa foi submetido ao comitê de ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, em conformidade com a resolução nº 466 de 2012, intencionando sua validação ético-acadêmica. Logo após a aprovação (CAEE 58833716.2.0000.5504, ANEXO A), deu-se prosseguimento ao estudo realizando um mapeamento e um primeiro contato com as secretarias de educação de três cidades do interior de São Paulo, realizando a investigação das escolas que pudessem participar e assim, entregue os documentos que provassem a autorização da pesquisa juntamente com os termos de consentimento (APÊNDICE A) para os responsáveis e professores e o termo de assentimento para os alunos (APÊNDICE B).

5.2 Local para coleta de dados

Os locais para a coleta dos dados foram duas escolas de uma rede municipal de educação de uma cidade de médio porte do interior paulista, no qual são as próprias escolas em que os alunos se encontravam matriculados. No interior da escola, a coleta foi realizada no espaço físico das Salas de Recursos Multifuncionais (SRM).

5.3 Participantes

Os participantes do estudo foram três alunas com PC, seus responsáveis/cuidadores, sendo três mães e duas professoras do AEE que atendiam as alunas. Com isso, obtivemos uma amostra composta por oito participantes que se dividiam em duas escolas diferentes, na qual, uma professora, dois responsáveis e duas alunas eram da escola A, e uma professora, um responsável e uma aluna eram da escola B. As alunas e suas respectivas mães participaram da pesquisa respondendo os questionários sobre a qualidade de vida (CP-QOL CHILD), cada um com o questionário específico. As professoras do AEE participaram respondendo a escala de funcionalidade do aluno na escola (*SFA-School Function Assessment*). Convém ressaltar que as professoras do AEE foram escolhidas para responder a escala SFA porque, uma das suas funções é de fazer a articulação com o professor da sala comum, e é o professor que tem um contato mais individualizado com os alunos, obtendo maior conhecimento sobre a funcionalidade do aluno dentro da escola.

Os critérios para a seleção dos alunos eram: ser aluno matriculado na sala comum da rede regular de ensino e receber Atendimento Educacional Especializado (AEE) na própria escola, possuir paralisia cerebral de qualquer tipo, ter entre nove a doze anos devido a especificidade do questionário CPQOL-Child, conseguir se comunicar por meio oral ou alternativo apresentando comunicação expressiva e receptiva, aceitar participar da pesquisa e assinar o termo de assentimento. Não foram incluídas na amostra do estudo, alunos com deficiência múltipla (deficiência física e cognitiva ou deficiência física e auditiva, por exemplo). A seguir, tem-se um quadro com a caracterização das alunas já com os

nomes fictícios, bem como algumas características que permitem um olhar mais específico para o estudo.

Quadro 1- Caracterização das alunas participantes

Nome			
	Maria	Alice	Patrícia
Idade	11 anos	10 anos	12 anos
Responsável	Mãe	Mãe	Mãe
Caracterização da Deficiência	Paralisia Cerebral – Diplégica, faz uso da cadeira de rodas manual. Nível IV do GMFCS. Nível II do CFCS. Nível IV do MACS.	Paralisia Cerebral – Monoplégica, possui fala normal, não faz uso de nenhum equipamento auxiliar para andar. Nível I do GMFCS. Nível I do CFCS. Nível I do MACS.	Paralisia Cerebral – Diplégica – faz uso da cadeira de rodas manual e necessita de assistência para andar. Nível IV do GMFCS. Nível IV do CFCS. Nível III do MACS.
Atividades extracurriculares	Fisioterapia	Fisioterapia	Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia.
Série	5ª ano	4ª ano	4ªano

Fonte: Elaboração Própria

Já os critérios para os responsáveis eram: ser pai, mãe ou outro grau de parentesco, que fosse o cuidador que tivesse mais contato e familiaridade com o aluno com Paralisia Cerebral, e assinar o termo de consentimento.

Todos os responsáveis eram mães, e eram alfabetizadas, tendo autonomia e independência para responder os questionários, entretanto em todos os momentos a pesquisadora esteve junto aos participantes auxiliando na leitura sem influenciar na resposta das participantes.

Para os professores o critério era: ser professor atuante no AEE (SRM – Sala de Recursos Multifuncionais) na mesma escola onde o aluno estava

matriculado na sala comum do ensino regular e atender o aluno participante no AEE.

Quadro 2 - Caracterização das professoras

Professor	Alunas	Atuação na escola
Professora 1	Maria e Patrícia	Atua exclusivamente na SRM.
Professora 2	Alice	Atua exclusivamente na SRM.

Fonte: Elaboração Própria

As professoras participantes eram todas do sexo feminino, atuavam exclusivamente no AEE por meio da Sala de Recursos Multifuncionais (SRM), conheciam as alunas e suas rotinas, além de todas as adaptações e assistências que as mesmas necessitavam.

As alunas com PC frequentam o AEE na escola em que estão matriculadas na sala comum e ainda, realizam intervenções físicas fora da escola no período oposto ao da escolarização, como foi possível observar anteriormente no Quadro 1. Essas intervenções são advindas do sistema público de saúde e disponíveis na cidade em que residem e são apresentadas apenas como forma de descrever a rotina dos participantes. Ressalta-se que não era objetivo de investigação as atividades extracurriculares e a participação em instituições que promovessem desempenho em áreas gerais das alunas, uma vez que a premissa do estudo recai no contexto escolar.

5.4 Instrumentos para coleta de dados

Para a coleta das variáveis de interesse foram utilizados os seguintes instrumentos:

- a) Um questionário para os pais Questionário de Qualidade de Vida para as crianças Child-QOL CP – Questionário do cuidador primário, e outro para os

alunos (Questionário de Qualidade de Vida para as crianças - CP-QOL-child – Questionário da Criança (9-12 anos) que avalia os domínios da qualidade de vida das crianças com paralisia cerebral, verificando os aspectos sobre a saúde, relação com a família, amigos, escola, participação em atividades gerais, comunicação, equipamentos e sentimentos. Este questionário tem como meta ser aplicado em dois momentos, um para os pais/cuidadores e outro para os próprios alunos/crianças. O questionário destinado às crianças possui 52 questões e o dos pais possui 66 questões, no qual as perguntas finais do questionário dos pais se baseiam em questões da saúde da família em geral. O instrumento possui questões que são classificadas numa escala de um a nove, no qual as respostas podem ser respondidas de acordo com o sentimento e opinião do indivíduo, sendo elas, muito triste, triste, nem feliz nem triste, feliz, muito feliz (BRACCIALLI et al., 2013; BRACCIALLI et al., 2015).

b) Uma escala (School Function Assessment – SFA) elaborada por Coster et al, (1998), que tem por objetivo avaliar a funcionalidade do aluno no contexto da escola, analisando o desempenho nas atividades e tarefas funcionais de crianças matriculadas no ensino fundamental (educação infantil à 6ª série – 5º ano). Este instrumento que tem uma tradução não-oficial e tem sido utilizado em diversas pesquisas no país, foi aplicado com os professores do AEE e contém 26 escalas quantitativas divididas em três partes. As partes desta escala apresentam critérios de pontuação diferentes, e se dividem em Parte I (participação) que avalia seis ambientes principais de atividades na escola por meio de uma escala, Parte II (auxílio nas tarefas) que é dividido em quatro escalas e pontuado separadamente por meio de dois tipos de auxílio, sendo assistências e adaptações, e Parte III (desempenho de atividades) que contém 21 escalas separadas e cada escala examina detalhadamente a parte II (COSTER, et al., 1998).

c) Três instrumentos de caracterização das alunas, os quais, MACS – Manual Abilities Classification System. O MACS é um instrumento destinado a avaliação da habilidade manual de crianças com paralisia cerebral de quatro a 18 anos. Ele descreve em cinco níveis, a forma como a criança utiliza suas mãos para realizar tarefas, pegar objetos, entre outros. De forma global não é considerado a diferença

entre mãos separadamente, atribui o nível que mais se adequa à capacidade de manipulação de atividades rotineiras e parte do nível I em que as limitações são quase inexistentes até o nível V em que há um comprometimento severo (ELIASSON et al., 2006). CFCS - Sistema de classificação da função de comunicação para indivíduos com paralisia cerebral, que é um instrumento que classifica o desempenho da comunicação dos indivíduos com PC em relação ao cotidiano. Este instrumento de classificação apresenta cinco níveis, baseando-se em funções como emissor e receptor, bem como o ritmo da conversa (HIDECKER et al., 2011). GMFCS - Gross Motor Function Classification System, classifica a criança com PC com base na faixa etária e no nível de função motora grossa, objetivando verificar em qual dos cinco níveis a mesma se enquadra. A ênfase se dá pela habilidade motora grossa, avaliando o sentar, a mobilidade e a transferência nas rotinas da vida diária. Este instrumento permite a análise da criança desde os dois anos de idade até aos 18 anos (PALISANO et al., 2007).

5.5 Procedimentos

5.5.1 Procedimentos Preliminares

Foi realizado um mapeamento junto às secretarias de educação de três cidades do interior de São Paulo, a fim de encontrar escolas que possuíssem crianças com paralisia cerebral matriculadas na rede pública de ensino, que tivessem entre nove e doze anos e que recebessem o AEE na própria escola.

Entretanto, com esta especificidade e estes critérios de seleção, apenas uma cidade compreendia todos os aspectos. Com isso, nesta cidade, a pesquisadora juntamente com a secretaria de educação, elaborou um mapeamento das escolas que dispunham dos requisitos e assim, a partir do mapeamento, identificaram-se duas escolas que possuíam alunos nesta faixa etária e que recebiam o AEE na própria escola. Nas duas escolas, havia três alunos que se encaixavam nos critérios e prontamente aceitaram a participação no estudo.

Posteriormente, deram-se os primeiros contatos com os responsáveis pela escola e pelos alunos por telefone, e foi agendada uma visita para a apresentação do projeto de pesquisa e da pesquisadora, bem como a entrega de cópias do aceite

emitido pelo Comitê de Ética, e dos termos de consentimento e assentimento para dar início à pesquisa.

5.5.2 Procedimentos para Coleta de Dados

Após os procedimentos éticos, foi solicitada a SRM onde acontece o AEE da escola para a aplicação dos instrumentos, por ser um espaço amplo onde as alunas estavam familiarizadas e se sentiam a vontade para responder as questões. Conhecendo as alunas participantes, foi feita uma caracterização das mesmas por meio dos instrumentos GMFCS, CFCS e o MACS, que foi aplicado pela pesquisadora juntamente com a professora do AEE, participante da pesquisa, para que posteriormente, durante a análise dos resultados, fosse possível estabelecer suas características motoras.

Os questionários de QV e SFA foram aplicados pela pesquisadora que fez a leitura das questões, bem como explicou os critérios de respostas de cada questionário aos participantes, esclarecendo os itens, caso houvesse necessidade e dúvida durante a aplicação dos instrumentos. Conforme a pesquisadora fazia a leitura das questões ao lado das participantes, as crianças respondiam oralmente qual a marcação desejada no questionário. Para as mães e para as professoras o mesmo processo foi realizado.

Os instrumentos foram aplicados primeiramente com as professoras do AEE de forma individual, em seguida com as mães também de forma individual, e por último com as crianças a fim de não atrapalhar a rotina escolar das mesmas. Foi estipulado um dia para cada escola, no qual, em um dia foi feita a coleta com uma professora, uma mãe e uma aluna da escola A, outro dia para a mesma professora, outra mãe, outra aluna na mesma escola A, e outro dia para a escola B, em que no mesmo dia também foi possível fazer a coleta com a professora, mãe e aluna. O tempo médio para cada coleta com cada participante foi de uma hora e meia.

5.6 Análise dos dados

Para a análise dos dados coletados, foi realizada a triangulação de dados, um método de investigação proposto por Triviños (1987). A triangulação de dados consiste em um agrupamento das informações obtidas, em um único documento para o estabelecimento de categorias de análises. Ela abrange os conceitos fundamentais da pesquisa, trazendo o que tem em comum nos instrumentos utilizados no estudo. Tem foco na redução do material, a fim de fazer uma melhor interpretação dos dados, separando os mesmos em categorias. Dessa forma, serão apresentadas quatro categorias e suas respectivas subcategorias. Assim, as categorias analisadas estão representadas de acordo com o quadro:

Quadro 3 - Organização das Categorias e Subcategorias

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Participação em atividades	Participação nos ambientes gerais; Assistência e adaptação nas atividades e; desempenho na participação.
Comunicação e Relação com amigos	Comunicação Funcional e Interação Positiva; Desempenho na comunicação e; Sentimento sobre a relação com as pessoas
Aspectos acerca da Saúde e Funcionalidade	Funções motoras em atividades gerais; Realização de atividades diárias; Sentimento sobre o corpo e perspectivas futuras quanto ao cuidar.
Acesso aos equipamentos e serviços	Acesso aos equipamentos e adaptações na escola e em outros ambientes; Uso de computador; Desempenho no uso de equipamentos e segurança no uso de materiais; Adaptações aos serviços.

Fonte: Elaboração Própria

Os resultados foram detalhados de acordo com as categorias de análise. Os questionários de QV foram quantificados de acordo com cada domínio do próprio questionário e posteriormente, relacionado com a funcionalidade de forma descritiva, de acordo com a escala SFA. Vale ressaltar que cada instrumento utilizado para coleta de dados apresenta domínios próprios de análise, porém este estudo optou em analisar os dados realizando a triangulação dos mesmos e estabelecendo as categorias de análise apresentados no quadro 3. Assim, as categorias e subcategorias de análise foram construídas a partir da triangulação dos dados obtidos nos questionários de QV das alunas, mães e do SFA respondido pelas professoras. Ademais, essas categorias passaram pela adequação em reunião do grupo de pesquisa - NEPEDE-EES - Núcleo de Estudos e Pesquisas em Direito à Educação - Educação Especial - UFSCar/São Carlos. Os instrumentos de caracterização como o GMFCS, MACS e CFCS foram relacionados também de forma descritiva durante as respostas em cada categoria. Todas as tabelas apresentadas a seguir, constam as médias de percepção da QV segundo as respostas das crianças e das mães pelo Questionário CPQOL-Child. Quanto mais próximos de 100% os valores das tabelas, melhor e mais feliz é a percepção de QV das alunas e das mães. Apenas o aspecto “Dor e Incomodo” a pontuação se torna inversa, ou seja, quanto mais próximo de 100% mais incômodo e mais preocupação é classificada, tornando a QV baixa para as questões sobre este domínio do questionário. Estes cálculos foram realizados conforme o Manual do questionário CPQOL-Child, realizando as médias entre as questões de cada domínio separadamente, para as mães e para as filhas.

6 RESULTADOS

Nesta seção, serão apresentados os resultados quantitativos com base no questionário de QV das crianças com PC, bem como de seus responsáveis. De forma, qualitativa foi realizada a triangulação de dados de acordo com cada categoria e subcategoria, relacionando os resultados obtidos com a aplicação do SFA com as professoras das SRM e com os instrumentos de caracterização de cada aluna. Ademais, a discussão dos dados também será apresentada nesta seção conforme os resultados.

6.1 Participação em atividades

Esta categoria trata sobre os aspectos que compõe a participação em todos os ambientes, bem como o sentimento das alunas e mães em relação à participação nestes ambientes. O desempenho na participação também será discutido, segundo a visão da professora descrito no instrumento SFA.

6.1.1 Participação nos ambientes gerais

A tabela, a seguir, apresenta os dados referentes à participação segundo o questionário de QV, respondidos pela mãe e pelas alunas.

Tabela 1- Percentual de participação geral com base no questionário de QV

	<i>Participação (Crianças) - QV</i>	<i>Participação (Mães) - QV</i>
<i>Maria</i>	70%	100%
<i>Patrícia</i>	100%	100%
<i>Alice</i>	100%	95%

Fonte: Elaboração Própria

É possível verificar na tabela 1, que Maria obteve um percentual de 70% no domínio de participação da QV e sua mãe obteve 100%. Por sua vez Patrícia

obteve 100% e sua mãe também 100%. E Alice, obteve 100% enquanto que sua mãe obteve 95%.

Dessa forma Maria relata por meio do questionário de QV se sentir “muito triste” sobre a agilidade que tem para participar de esportes, com isso apresenta o valor de 70% no domínio de participação geral. Patrícia e Alice relatam se sentir “muito feliz” (100%) em todos os aspectos da participação de acordo com o questionário de QV e para as professoras não há dificuldade na participação nas atividades bem como nos ambientes da escola (Classe Regular, Pátio de recreio, Transporte, Banheiro, Transições e Hora da refeição) as professoras relatam por meio do SFA que as três alunas participam totalmente.

Em outros ambientes sociais, como ir a festas, clubes, cinema, igreja, shopping, entre outros, Patrícia, Alice e Maria também se consideram “muito feliz” em participar de todos os lugares. Sob a ótica das mães a participação das filhas em todos os ambientes também tem uma média de 100%, exceto para a mãe de Alice, que relata se sentir apenas “feliz” (95%) sobre a capacidade que a filha tem para participar da comunidade ou bairro. Essa pequena insatisfação por parte da mãe de Alice, sobre a participação da comunidade ou bairro corrobora com o estudo de Silva (2007) que em seu estudo verifica que a restrição na participação das crianças com PC em alguns ambientes está ligada as barreiras arquitetônicas, nas quais podem levar a uma dificuldade na realização de tarefas físicas como o transporte, deslocamento e banheiro.

No tocante à participação nas atividades escolares, todas as alunas responderam que se sentem felizes em estar participando ativamente por meio do questionário de QV, cada qual com suas diferenças, mas felizes por estar sempre incluídas no mesmo espaço com todas as outras crianças. Por outro lado, mesmo com a QV alta e os relatos de se sentirem felizes ao participar, a funcionalidade segundo as professoras por meio do SFA não era tão expressiva, pois a participação das crianças em atividades recreativas era de certa forma comprometida, nos quais alguns brinquedos necessitavam de maior adaptação e acessibilidade. Laufer (2001), em seu estudo, no qual o foco foi propiciar recomendações de acessibilidade às crianças com PC, em relação aos brinquedos de recreação e lazer existentes em playgrounds, comenta sobre a importância das adaptações, no qual muitas vezes, a criança se encontra impossibilitada de participar do lazer, por problemas de acessibilidade tais como

segurança, conforto e manutenção nos equipamentos. Assim, a autora discute sobre a necessidade de a recreação ser feita não apenas no espaço interno, e sim, ao ar livre, para que seja possível ampliar a aprendizagem, a interação e o desenvolvimento, pois existe a necessidade de se divertir. Ainda, segundo a autora, as pessoas com deficiência por conta do comprometimento motor, muitas vezes permanecem sozinhas e dessa forma, as atividades livres, são uma forma de lazer e desenvolvimento. Silva (2007) também aponta a necessidade de acessibilidade e adaptações no pátio e no recreio, pois algumas crianças necessitam de um tempo maior para fazer a refeição e brincar com os amigos no horário de lazer, uma vez que o tempo do recreio é curto e por vezes as crianças com PC não conseguem brincar no mesmo tempo com as outras crianças.

6.1.2 Assistência e adaptação nas atividades

Segundo a professora 1 que respondeu ao SFA, os momentos em que Patrícia e Maria necessitavam de maiores auxílios e adaptações eram para desempenhar tarefas físicas como subir/descer escadas, deslocamento, manutenção e troca de posições, utilização de materiais, manuseio de roupas, atividades recreativas e uso de computador e de equipamentos, em decorrência do comprometimento motor. No estudo de Souza et al, (2011) foi observado que quanto maior o nível de comprometimento motor, menor é a participação da criança com PC nos ambientes escolares e conseqüentemente é maior a necessidade de assistência nas atividades que requerem o desempenho físico.

Ao realizar uma relação com a caracterização pelos níveis do GMFCS e MACS das participantes Patrícia e Maria, em que Patrícia apresenta nível IV do GMFCS e nível III do MACS e Maria apresenta nível IV do GMFCS e nível IV do MACS é importante garantir condições de adaptações para que, mesmo com níveis altos e dificuldades na coordenação motora grossa e fina, as alunas com PC possam ter maior participação e independência para realização das atividades.

Para a realização da escrita, Patrícia e Maria necessitam de adaptação e utilizam o alfabeto móvel, segundo a professora 1. Em contrapartida, as atividades cognitivas e de comportamento tiveram um bom desempenho e praticamente nenhuma assistência e adaptação tanto no presente estudo, quanto no estudo de Souza et al, (2011).

No que tange as adaptações de recurso necessárias para a participação nos ambientes escolares de Maria e Patrícia, são necessários os seguintes itens, de acordo com a professora 1: Utensílios/vasilhas sob medida, copo especial, auxílio para vestir, adaptação para uso do banheiro, instrumento de escrita adaptada (alfabeto móvel), superfície de trabalho adaptadas, papel para escrever modificado, material manipulável, prancheta para livro/papel, brinquedos adaptados e envolvimento de outro colega.

Já as adaptações/acomodações curriculares, são necessários currículo alternativo em algumas disciplinas, materiais alternativos/modificados, substituição do passo ou sequência de atividades, repetição ou prática adicional, procedimentos alternativos/modificados, forma de avaliação alternativa/modificada, tempo aumentado, objetivos expectativas ajustados e uso de cadernos ou listas. Com isso, além da barreira arquitetônica, é importante que os professores compartilhem ideias e uma visão ampla dos saberes e fazeres no tocante às adaptações dos conteúdos escolares (GUADAGNINI; DUARTE, 2015). Dessa forma, as assistências e adaptações realizadas na escola devem sempre ser realizadas com um olhar amplo por parte dos professores e com muita especificidade para cada criança, para que as necessidades dos alunos sejam sanadas e a participação nas atividades ocorra de forma realmente inclusiva.

Nesse sentido, para Bagagi (2010) a avaliação das necessidades de assistências e adaptações são de extrema importância e devem ir além das habilidades associadas aos trabalhos acadêmicos e curriculares, abrangendo todas as habilidades a serem desenvolvidas por cada criança. Dessa forma, a partir da análise completa de assistências e adaptações, a participação pode tornar-se mais funcional.

Por sua vez para Alice, foi possível verificar que não havia a necessidade de nenhuma assistência e nenhuma adaptação em nenhum aspecto ou atividade segundo sua professora. Entretanto mesmo não sendo necessário nenhuma adaptação ou assistência, sobre o desempenho em algumas tarefas, verificou-se por meio do SFA que Alice apresenta o mínimo de dificuldade em atividades recreativas, manipulação com movimento, manuseio de roupas e trabalho escrito. Entretanto, são dificuldades pequenas devido à aluna possuir um grau de comprometimento motor leve, sendo caracterizado como nível I no GMFCS e I no

MACS. De acordo com Palisano et al., (2007) as crianças com idades entre seis e doze anos que são classificadas em nível I do GMFCS andam nos espaços internos e externos com facilidade, mas existe certa limitação na velocidade, no equilíbrio e na coordenação.

Silva, Martinez e Santos (2012) em seu estudo comentam a relevância de estudar as atividades e a participação das crianças com PC, com o intuito de minimizar os possíveis insucessos nas tarefas. Ainda, na pesquisa dos referidos autores, foi evidenciado que existem restrições na participação de crianças com PC, em algumas atividades como, por exemplo, o banheiro e o transporte, devido às barreiras e limitações causadas pelos aspectos arquitetônicos que por vezes, não são adaptados.

Assim sendo, não só o espaço físico como acessibilidade, mas também toda a estrutura escolar deve ser estudada, os recursos e equipamentos materiais, bem como recursos humanos e a visão da deficiência dentro da escola e em outros espaços sociais.

6.1.3 Desempenho durante a participação nas atividades gerais.

De acordo com a professora 1 por meio do SFA, Maria e Patrícia ao manipular objetos, tem um desempenho inconsistente na manipulação de objetos muito grandes e/ou pesados e movimentar-se e ao mesmo tempo segurar outro objeto (atividades bimanuais) como, por exemplo, durante a fila da merenda. Segundo Silva (2007), o desempenho na manipulação com movimento poderia ser facilitada com adaptações e assim diminuir os níveis de assistência, como por exemplo, a colocação de uma bandeja ou sacola acoplada ao andador/cadeira de rodas, visto que as duas mãos se encontram ocupadas durante o deslocamento dificultando o ato de segurar objetos e se deslocar ao mesmo tempo.

Para a utilização de materiais, a dificuldade está em realizar algumas atividades que necessitem da coordenação motora fina, como recortar figuras, apontar o lápis, apagar escritos sem rasgar o papel, usar grampeador, espetar comida com garfo, servir comida com o garfo, beber água de um bebedouro, entre outros. Entretanto, outras atividades como abrir e fechar livros, pintar com pincel, manipular brinquedos como boneca, carrinho, espalhar massa ou cola em papel,

participar de jogos com cartas, guardar papel em uma pasta, e outros são realizadas com desempenho consistente pelas alunas. No estudo de Silva (2007) por sua vez, as crianças avaliadas eram nível III no GMFCS e não necessitavam de muitas adaptações e assistências sobre o uso de materiais. Já no trabalho escrito, as crianças tinham níveis de dificuldade diferentes e os professores relataram que os outros alunos de outras salas também mostravam dificuldade no trabalho escrito, nos quais alguns, tinham mais dificuldade que as crianças da amostra.

Ao manusear roupas, Maria e Patrícia não desempenham movimentos como tirar roupa aberta na frente, abrir e fechar zíperes, tirar blusas fechadas, tirar sapatos/botas, pendurar roupa no varal ou cabide, colocar e retirar meias, amarrar cadarço, prender cinto com fivela e abotoar botões pequenos.

Alice tem desempenho consistente de acordo com o SFA em praticamente todos os aspectos da funcionalidade. Apenas em relação às atividades recreativas, de acordo com a professora 2, a dificuldade de Alice está em correr em uma linha reta sem cair, correr sem cair usando mudanças de direção e velocidade, e pular e saltitar, na manipulação com movimento, a dificuldade encontra-se em transportar substâncias derramáveis/ quebráveis da mesa sem deixar cair como, por exemplo, uma bandeja, jarra de suco, item frágil, entre outros.

Ainda, Patrícia, Alice e Maria dizem se sentir “muito feliz” em como elas utilizam os braços e mãos. Entretanto, quando questionadas sobre como se sentem ao usar suas pernas, Alice diz se sentir “nem feliz nem triste”, Maria relata se sentir algo entre “muito triste” e “triste” e somente Patrícia relata se sentir “muito feliz”. Dessa forma, é possível verificar que a representação do corpo é diferente em cada criança e é independente de sua dificuldade motora, na qual, Alice mesmo apresentando nível I no GMFCS não se encontra plenamente feliz. Já Patrícia que é nível IV do GMFCS se sente muito feliz. Nessa perspectiva podemos analisar que a QV é subjetiva e segundo Souza et al, (2014) a avaliação da QV de crianças tem um caráter multidimensional que engloba diversas questões sociais, psicológicas e de saúde.

6.2 Comunicação e relação com os amigos

Nesta categoria, serão discutidos os aspectos da comunicação funcional e da interação positiva, o desempenho na comunicação de cada aluna e o sentimento que elas têm sobre a relação com as pessoas. Segundo Coster et al., (1998) a comunicação funcional é o ato de comunicar informações aos amigos e adultos, expressar necessidades básicas, escolhas e identificar objetos e localizações, a interação positiva, por sua vez, tem a premissa de iniciar ou terminar uma conversa ou a participação em alguma atividade coletiva, ser cooperativo e compartilhar materiais.

As tabelas 2 e 3, a seguir, trazem os dados do questionário de QV sobre os domínios de comunicação e Amigos e Familiares.

Tabela 2 – Percentual de Comunicação com base na QV

	<i>Comunicação (Crianças) - QV</i>	<i>Comunicação (Mães) – QV</i>
<i>Maria</i>	58,3%	83,3%
<i>Patrícia</i>	100%	58,3%
<i>Alice</i>	100%	100%

Fonte: Elaboração Própria

A tabela 2 representa o percentual da comunicação obtido no questionário de QV, e por meio desta tabela é possível verificar que Maria apresenta menor índice de satisfação sobre a comunicação que as demais participantes, obtendo um valor de 58,3% e sua mãe por sua vez apresenta um valor maior que o da filha, sendo este 83,3%.

Patrícia e Alice apresentam 100% de satisfação sobre a comunicação. A mãe de Patrícia não corrobora com a visão da filha e apresenta o menor valor entre as mães sendo de 58,3%. Já a mãe de Alice corrobora com a visão da filha apresentando também 100% sobre a comunicação.

Tabela 3 - Percentual sobre o domínio de relação com Amigos e Familiares com base na QV

Amigos e Familiares (Crianças) - QV *Amigos e Familiares (Mães) - QV*

<i>Maria</i>	81,3%	100%
<i>Patrícia</i>	89,8%	85,9%
<i>Alice</i>	93,3%	96,9%

Fonte: Elaboração Própria

A tabela 3 representa o percentual de satisfação sobre o domínio de Amigos e Familiares do questionário de QV. Maria apresenta um valor de 81,3% e sua mãe apresenta 100%. Patrícia apresenta um valor de 89,8% e sua mãe apresenta 85,9%. Alice apresenta um valor de 93,3% e sua mãe apresenta 96,9%. É possível verificar que a mãe de Maria e a mãe de Alice tem uma visão mais positiva sobre este domínio do que as filhas e, somente a mãe de Patrícia tem uma visão menor que a filha sobre o domínio Amigos e Familiares.

6.2.1 Comunicação Funcional e Interação Positiva

Com base no questionário de QV, para Patrícia, na visão da mãe e da própria aluna, a aluna se sente “muito feliz” em relação ao jeito como ela se comunica com as pessoas que ela conhece. Para a mãe, é classificado como “triste”, o jeito como ela se comunica com as pessoas que ela não conhece bem, e para a aluna, é classificado como “muito feliz”. Ainda, para a mãe a maneira com que as outras pessoas se comunicam com a aluna, é classificada como “nem feliz, nem triste” e para a aluna esse aspecto novamente é classificado com “muito feliz”. Isso mostra que a aluna se sente feliz e satisfeita ao ter uma comunicação com qualquer pessoa. Dessa forma é possível verificar uma visão diferente entre mãe e filha. Sendo assim, nessa perspectiva a mãe de Patrícia tem a visão de que a filha não se sinta plenamente feliz ao se comunicar com outras pessoas e esse achado corrobora com o estudo de Baltor, Borges e Dupas (2014) no qual existe um estigma social de não acreditar ou desconhecer a capacidade de comunicação das pessoas com PC. Com isso é necessário o entendimento sobre as diversas formas que existem de comunicação, expressão e focar principalmente nas potencialidades e possibilidades de interação.

Em relação à comunicação funcional do instrumento SFA, segundo a professora 1, a aluna Patrícia necessita de assistência extensiva e adaptação extensiva. No tocante a interação positiva também de acordo com o SFA, Patrícia necessita de assistência moderada e adaptação moderada. No estudo de Alves e Matsukura (2011) crianças de 8 a 12 anos com PC relataram por meio de entrevista que mesmo com a prancha de comunicação alternativa, a professora possuía dificuldade em compreendê-los, necessitando dos colegas de classe para melhorar a comunicação entre a professora e os alunos com PC. Dessa forma, a comunicação deve ocorrer em todos os ambientes e se tratando do espaço da sala de aula, a comunicação se torna essencial, pois é o local onde os alunos irão adquirir conhecimento formal e acesso ao currículo escolar. Quando há uma dificuldade por parte dos alunos com PC em se comunicar com a professora, algumas estratégias devem ser utilizadas, que neste caso no estudo de Alves e Matsukura (2011) pautaram-se no auxílio por parte dos colegas de classe.

Segundo o questionário de QV, Maria indica se sentir “muito feliz” ao conversar com as pessoas que conhece bem, e a mãe coaduna com esta visão da filha. Já em relação à forma como ela conversa com as pessoas que não conhece bem, são classificados como “nem feliz nem triste”, tanto pela mãe, quanto por Maria. No tocante à forma como as pessoas conversam com Maria, é classificado algo entre “muito triste” e “triste” pela filha, e pela mãe a visão é de que seja “muito feliz”. Maria não necessita de nenhuma assistência e nenhuma adaptação para se comunicar ou interagir, de acordo com a professora 1.

E Alice, relata se sentir “muito feliz” em relação ao jeito como ela se comunica com pessoas que ela conhece, com pessoas que ela não conhece bem, e sobre a maneira que as outras pessoas se comunicam com ela. A mãe de Alice tem a mesma visão da aluna e acredita que Alice se sinta “muito feliz” em todos os aspectos abordados. No que diz respeito a comunicação funcional e interação positiva do SFA, Alice não necessita de nenhuma assistência e nenhuma adaptação.

É importante que a criança com PC possa se expressar e se comunicar com as pessoas, para que ela mesma indique as necessidades que precisa e os recursos que vão possibilitá-la de participar das atividades. Portanto, a comunicação é de suma importância, tanto dentro da escola, quanto em outros ambientes. Baltor, Borges e Dupas (2014) objetivaram compreender a comunicação entre a criança

com PC e a família, e por meio de entrevista semiestruturada, verificaram que a própria família e a criança desenvolveram estratégias a partir da interação familiar. O vínculo com a família permite um entendimento através do olhar e de gestos, que ultrapassam as expressões verbais. A sensibilidade e a convivência permitem a compreensão do outro e essas observações são importantes, o comportamento do sorriso, apontamento, direcionamento do olhar, tentar mover o corpo, entre outros.

6.2.2 Desempenho na comunicação

Alice, Patrícia e Maria tem desempenho consistente, em aspectos da interação de acordo com as professoras 1 e 2 como, esperar a sua vez em atividades de grupo, trabalhar/jogar em um grupo sem atrapalhar os outros, demonstrar independência na participação social, ouvem/prestam atenção enquanto os outros estão falando no grupo, compartilham materiais sem serem lembradas, esperam sua vez para falar, pedem permissão para usar objetos ou materiais que estão sendo utilizados pelo colega, oferecem ajuda a outra pessoa, sustentam conversa sobre vários assuntos, modulam o volume e o tom de voz se adaptando ao contexto, negociam sua entrada numa atividade ou brincadeira em grupo que já está em andamento, entre outros aspectos.

Alice apresenta nível I do CFCS, Maria apresenta nível II e Patrícia apresenta nível IV. Nesse sentido foi possível verificar que o grau de comunicação não interferiu no desempenho sobre a interação em diversos aspectos.

Patrícia encontra dificuldade em momentos que necessita de contribuição de ideias, e planejamento/decisões no grupo, obtendo desempenho parcial. Comunicar orientações complexas aos outros, comunicar o que faria se ficasse perdida, por exemplo, numa excursão da escola, e descrever um objeto bem o suficiente para possibilitar sua correta identificação não são desempenhadas por Patrícia.

Alice, Patrícia e Maria, tem desempenho consistente no ato de comunicar sim ou não, fome ou sede, comunicar doença, dor, ajuda, comunicar o primeiro e último nome, comunicar onde está localizado algo na escola, comunicar mensagens curtas a uma pessoa, pedir informações, comunicar mensagens de uma pessoa para

outra como por exemplo, do professor para o diretor, comunicar informações básicas de segurança, descrever bem um objeto, entre outros.

Existem várias formas de comunicação e interação, e muitas vezes, os alunos são extremamente inteligentes, compreendem os assuntos e as matérias abordadas na rotina escolar, porém não consegue articular e/ou se expressar. Nessa perspectiva, com o uso da TA existe a promoção da autonomia do aluno, de forma criativa possibilitando a interação e auxiliando na exploração de todos os aspectos da escola, com isso dá-se a importância da implementação do recurso para uma real inclusão e interação social (FABRIN; NASCIMENTO; FANTACINI, 2016).

O conhecimento acerca da comunicação alternativa é de extrema importância, pois este recurso da tecnologia assistiva permite ao aluno se expressar através de diversas formas coadunando para uma interação positiva e uma boa comunicação entre as pessoas de seu convívio. Ademais, o uso da comunicação alternativa pode proporcionar o desenvolvimento de diversas habilidades que são possíveis por meio da comunicação, como por exemplo, as atividades sociais (MANZINI et al., 2017).

Mesmo que em algumas escolas tenham recursos que contribuem para melhorar a comunicação dos alunos com PC, é necessário que os professores aprendam a utilizá-los frente às demandas de seus alunos, de modo que todos aprendam igualmente e que a comunicação entre professor e aluno ocorra de forma eficiente com a utilização destes recursos (FABRIN; NASCIMENTO; FANTACINI, 2016). Correia (2014) corrobora com estas informações, afirmando que parte dos professores e gestores das escolas possui desconhecimento acerca da existência dos recursos e estratégias de ensino para promover a inclusão de alunos com PC, mesmo com a existência de políticas públicas desde 1990 que possuem como preocupação a promoção de acessibilidade aos alunos com deficiência, quer seja de origem arquitetônica, mobiliária e de comunicação.

Neste sentido, é necessário um cuidado maior para promover a aprendizagem e a capacitação dos professores acerca da utilização destes recursos de modo a fornecer subsídios para que possam passar o conhecimento igualmente às pessoas com e sem deficiência.

6.2.3 Sentimento sobre a relação com as pessoas.

Em relação aos sentimentos sobre amigos e familiares, as questões que versam sobre “a maneira como ela se dá bem com as pessoas”, “a maneira como ela se dá com a pessoa que cuida dela”, “a maneira como ela se dá com os irmãos ou irmãs”, “a maneira com que ela se relaciona com as crianças da escola e com as crianças fora da escola”, “a maneira como ela se dá com os adultos”, “o jeito como ela se dá com os professores”, “sobre a agilidade de brincar sozinha” “e de brincar com os amigos”, “sobre passear com a família”, “em como a família dela a aceita”, “em como os adultos a aceitam”, e “sobre a agilidade nas coisas que ela tem vontade de fazer” foram quase todas respondidas por todas as mães e alunas como “muito feliz”, exceto em algumas questões, que além de não obter uma satisfação plena, ainda eram contrapostas entre mãe e filha.

Essas questões eram por exemplo, para a mãe de Patrícia classificado em “triste” “a agilidade que ela tem para brincar com os amigos”, em contrapartida para Patrícia essa questão era classificada em “muito feliz”. A questão “sobre a agilidade dela para fazer as coisas que ela gosta de fazer” era classificada entre “muito triste” e “triste” para a mãe de Patrícia, e para a própria filha a questão era novamente classificada em “muito feliz”. Já a questão sobre “como as crianças fora da escola te aceitam?” foi classificada em “nem feliz nem triste” pela mãe, e por Patrícia foi classificado em “muito triste”. De forma geral, portanto, entende-se que a Patrícia se sente bem ao se relacionar com as outras pessoas, mas a visão sobre a aceitação de outras pessoas ainda é reduzida. No que tange as adaptações necessárias para a boa comunicação, segundo a professora 1 por meio do SFA, não é necessária nenhuma adaptação, já para o comportamento, faz-se necessário constante feedback e monitoramento, aumento no tempo para realizar as atividades e diferentes técnicas de grupo.

Para Maria, sobre as questões que versam sobre passear com a família e em como as crianças fora da escola a aceitam é classificado em “nem feliz nem triste”. Sobre a maneira com que se dá bem com outras crianças fora da escola Maria relata se sentir “muito triste”. Para a mãe de Maria, todos os aspectos citados acima, são classificados como “muito feliz”. Em relação às adaptações para a comunicação segundo a professora 1 por meio do SFA não há necessidade de

nenhuma modificação. Apenas nos momentos voltados para o comportamento, existe a necessidade de constante feedback e monitoramento e aumento no tempo para a realização de atividades. A interação positiva com pares promove de forma mais ampla o desenvolvimento, bem como existe uma ligação entre o processo de escolarização e a participação das crianças nas atividades dentro do contexto escolar (SIMÕES, 2015). Dessa forma verifica-se a importância do convívio e as formas de interação para o melhor desenvolvimento social, cognitivo e motor das crianças com PC.

Para Alice, a aluna relata se sentir “muito feliz” sobre todos os aspectos listados acima e a mãe de Alice acredita que a filha se sinte “muito feliz”, exceto por uma única questão que trata sobre “a agilidade para brincar sozinho” que é classificada entre “muito triste” apenas por Alice. Ainda, Alice não necessita de nenhuma assistência ou adaptação no tocante a comunicação, interação ou comportamento segundo a professora 2 por meio do SFA.

No entanto, é possível notar que duas alunas do presente estudo (Patrícia e Maria) apontam a dificuldade de aceitação por parte das outras crianças fora do ambiente escolar. Isso vai ao encontro do que dizem Baltor, Borges e Dupas (2014), pois apontam que há grande dificuldade por parte das outras pessoas em aceitar a pessoa com PC, pois acreditam que ela não seja capaz de se comunicar de forma eficiente com as demais pessoas e não compreendem a importância da comunicação para ela. Nesse estudo, os autores apresentam um trecho em que o pai da criança com PC é questionado por seus familiares a respeito do motivo de estar conversando com ela, pois a criança não entende o que é dito. Isso demonstra novamente o preconceito que existe por parte das pessoas que acabam por desconsiderar as potencialidades da criança com PC e focam apenas em suas limitações.

Andrade, Vieira e Dupas (2011) dizem que os pais da criança com PC, após terem superado o impacto de descobrir sua condição, passam a se preocupar com a aceitação da criança por parte dos seus pares, que ela seja tratada diferentemente das demais crianças, sendo discriminada, de modo a trazer-lhe mais sofrimento. As famílias que participaram do estudo de Andrade, Vieira e Dupas (2011) ainda afirmaram que em alguns momentos até pediam às outras crianças para brincarem com seus filhos que tinham PC, o que de certo modo também é uma discriminação

por parte dos pais que pensam que a criança não é capaz de fazer amizades por conta própria.

Nota-se, portanto que nos dados analisados no presente estudo e demais trabalhos da literatura, que as crianças com PC podem ter dificuldades em relacionarem com outras crianças, pois não se sentem aceitas plenamente, quando comparadas com as demais crianças. Isto é constatado por elas próprias e pode ter um impacto direto na QV delas, visto que é um fator direto de inclusão social.

6.3 Aspectos acerca da Saúde e Funcionalidade

Nesta categoria, serão abordadas questões sobre as funções motoras em atividades gerais, a realização de atividades diárias, o sentimento sobre o corpo, e as perspectivas futuras quanto ao cuidar. As tabelas 4, 5 e 6, a seguir, estão separadas em três partes que compõe os aspectos do domínio Saúde do questionário de QV, e serão detalhadas conforme as subcategorias.

Tabela 4 - Percentual da Saúde geral em relação à QV das alunas

	<i>Saúde Geral (Crianças) - QV</i>	<i>Saúde Geral (Mães) - QV</i>
<i>Maria</i>	78,8%	87,5%
<i>Patrícia</i>	87,5%	82,5%
<i>Alice</i>	95%	100%

Fonte: Elaboração Própria

A tabela 4 representa o percentual de saúde geral do domínio Saúde do questionário de QV. Alice por ter menor comprometimento motor apresenta os maiores valores de saúde geral, no qual sua mãe apresenta 100% e Alice 95%. Patrícia apresenta um valor de 87,5% e sua mãe um valor um pouco menor que a filha sendo 82,5%. Maria apresenta o menor valor sobre saúde sendo 78,8% e sua mãe 87,5%.

Tabela 5 - Percentual da Saúde e Funcionalidade com base na QV das alunas

	<i>Saúde e Funcionalidade (Crianças) -</i>	<i>Saúde e Funcionalidade (Mães) - QV QV</i>
<i>Maria</i>	70,8%	100%
<i>Patrícia</i>	100%	100%
<i>Alice</i>	83,3%	100%

Fonte:

Elaboração Própria

A tabela 5 apresenta os valores de percentual sobre as questões que tratam sobre a satisfação acerca da funcionalidade no domínio saúde do questionário de QV. É possível verificar que todas as mães têm uma visão positiva e obtiveram 100% nesta análise. Patricia também obteve 100%. Alice obteve um valor de 83,3%. E Maria por sua vez apresentou o menor valor sendo 70,8%.

Tabela 6 - Percentual de Saúde (Alimentação, vestuário e higiene) em relação à QV das alunas

	<i>Saúde (alimentação, vestuário e higiene) (Crianças) - QV</i>	<i>Saúde (alimentação, vestuário e higiene) (Mães) - QV</i>
<i>Maria</i>	75%	50%
<i>Patrícia</i>	91,7%	75%
<i>Alice</i>	100%	100%

Fonte: Elaboração Própria

A tabela 6 nos mostra o percentual sobre questões de alimentação, vestuário e higiene. Esses aspectos também compõe o domínio Saúde do questionário de QV. Dentro desse contexto é possível verificar os níveis de satisfação sobre o comer e beber, o ato de se vestir, e utilizar o banheiro. Alice tem comprometimento motor leve (grau I GMFCS) não apresentando dificuldade para realização de tarefas físicas como foi possível verificar nas categorias acima do presente estudo. Portanto Alice e sua mãe apresentaram um valor de 100%. Patrícia apresenta uma satisfação quase plena sobre os aspectos citados, obtendo um valor de 91,7% e em contrapartida sua mãe acredita que haja uma insatisfação por parte da filha apresentando um valor de 75%. Maria apresenta os menores valores quando

comparada com as demais alunas, sendo 75% e sua mãe o valor mais baixo em relação as mães, obtendo 50%.

6.3.1 Funções motoras em atividades gerais

A questão que versa sobre “o jeito como ela utiliza os braços, pernas e mãos” são classificadas como “muito feliz” para Patrícia, para a mãe de Patrícia, para a mãe de Maria e para a mãe de Alice. Para Maria e Alice o jeito como ela utiliza os braços e as mãos também são classificadas em “muito feliz”, entretanto o jeito como ela usa as pernas é classificado entre “muito triste” e “triste” para Maria e “nem feliz nem triste” para Alice. Maria apresenta nível IV do GMFCS e Alice apresenta nível I, no entanto apesar de haver grande discrepância entre os graus de severidade da PC, ambas as alunas não se sentem felizes com a mobilidade dos membros inferiores. Já Patrícia também apresenta nível IV do GMFCS mas relata se sentir “muito feliz” sobre sua funcionalidade em todos os aspectos.

Sobre a capacidade para se vestir, Patrícia relata se sentir “nem feliz nem triste” e sua mãe acredita que a filha se sinte “feliz”. Para a mãe de Maria, a capacidade dela para se vestir é “triste”, já para Maria é “feliz”. Para Alice e sua mãe, a capacidade de vestir é “muito feliz”.

Em relação à agilidade de comer e beber sozinho, tanto para Patrícia, quanto para a Mãe de Patrícia é “muito feliz”. Para Maria é “muito feliz”, mas para sua mãe é apenas “feliz”. E para Alice e sua mãe é “muito feliz”.

No tocante a agilidade e capacidade de usar o banheiro sozinha, para Patrícia é classificado em “muito feliz”, e para sua mãe é “feliz”. Para Maria, é “muito feliz” e para sua mãe é “triste”. Para Alice e sua mãe é “muito feliz”.

Esses achados corroboram com o estudo de Christofolletti, Hygashi e Godoy (2007) no qual no domínio atividades, do trabalho dos referidos autores, foi possível verificar que todas as crianças analisadas relataram se sentir feliz ou muito feliz em relação às perguntas sobre almoçar ou tomar banho. E nessa perspectiva podemos verificar que apesar do comprometimento motor das crianças com PC, alguns aspectos da vida diária são realizados de forma autônoma e feliz, coadunando para uma boa QV.

6.3.2 Realização de atividades diárias

Segundo a professora 1 de acordo com o SFA, sobre a habilidade de vestuário, Patrícia e Maria tem desempenho limitado em tirar ou vestir roupas abertas na frente, tirar ou vestir roupas fechadas, abaixar a roupa da cintura até o joelho e levantar a roupa do joelho até a cintura, abrir e fechar zíperes, tirar e colocar sapatos, meias, pendurar roupa no cabide ou varal, amarrar sapato de velcro ou cadarço, separar e encaixar zíperes, abotoar botões pequenos, prender cinto com fivela, entre outros.

Em relação à higiene, ainda de acordo com o SFA e segundo a professora 1, Maria e Patrícia tem desempenho consistente em lavar as mãos, abrir e fechar a torneira (adaptada), obter papel toalha da dispensa, limpar o nariz, assoar o nariz, cobrir a boca com a mão/lenço quando espirra, e limpar-se ou enxugar-se após usar o banheiro. Todavia a dificuldade está em dar descarga, obter sabão de algum tipo de dispensa ou segurar sabão em barra, eleva ou abaixa a tampa do vaso sanitário e abrir e segurar a porta ou box do banheiro.

Alice não demonstra dificuldade em atividades funcionais, apenas um desempenho inconsistente em amarrar o cadarço ou fechar sapato de velcro. Todas as outras funções são desempenhadas de forma consistente.

Em decorrência das dificuldades neuromotoras que provocam um comprometimento motor que limita o desempenho geral como deslocamento, manutenção e troca de posições utilização de materiais, a PC pode acarretar limitações no desempenho de atividades como autocuidado, alimentação, higiene, vestir-se entre outros (MANCINI et al., 2002). Dessa forma, Mancini et al., (2002) fizeram uma comparação com o desempenho de atividades funcionais de autocuidado em 33 crianças com PC e 142 crianças com desenvolvimento normal por meio do teste PEDI e verificaram que, apesar da limitação motora que as crianças com PC apresentaram, as demais crianças com desenvolvimento normal também tenderam a ter as mesmas dificuldades. As crianças dos dois grupos da amostragem tinham idades entre três e oito anos, diferentemente das crianças do presente estudo que tem idades entre dez e doze anos. Entretanto o objetivo do estudo de Mancini et al, (2002) foi comparar crianças com PC e crianças com

desenvolvimento normal, independentemente da idade. E assim pode verificar que ambas apresentaram as mesmas dificuldades nas atividades funcionais.

Nas atividades diárias os atos de comer e beber são funções desempenhadas de forma consistente pelas participantes do estudo, mesmo que nessa população possa apresentar certa dificuldade. Embora o comprometimento motor possa limitar algumas funções e levar a exclusão social em locais não acessíveis, as três alunas do presente estudo relataram se sentir “muito feliz” quando questionadas sobre a última questão do questionário de QV com a pergunta “você é feliz?”. Esse achado corrobora com o trabalho de Christofolletti, Hygashi e Godoy (2007) no qual também puderam constatar o mesmo resultado de felicidade em sua amostra durante seu estudo. Todas as alunas relataram se sentir felizes sobre a agilidade de comer e beber, isso reflete a realidade de adaptações que elas possuem e que permitem a autonomia e qualidade de vida. Os hábitos da vida diária, de alimentação, sono, são fatores que devem ser realizados com autonomia e independência pelas crianças a fim de desenvolver suas potencialidades.

6.3.3 Sentimento sobre o corpo e perspectivas futuras quanto ao cuidar

Esta subcategoria trata sobre os aspectos do sentimento do corpo, as dores e incômodos, as perspectivas sobre o futuro e os dados numéricos da tabela a seguir, trata sobre o domínio de Dores e Incômodos do questionário de QV.

Na tabela 7, podemos verificar que quanto menor o valor, menor são as dores, sentimentos de estar chateada e/ou preocupada e incômodos relatados pelas participantes. Portanto Maria é que menos se sente incomodada em relação a esses aspectos com um percentual de 45,5%, seguido de Patrícia com 52,8% e Alice com 59%. A mãe de Alice é que apresenta menor valor entre as mães, obtendo um percentual de 14,1%, seguido da mãe de Patrícia com 50% e Maria com 53%. Nota-se que as mães de Alice e Patrícia acreditam que as filhas não tenham tanta preocupação e incômodos, pois apresentam valores menores que as filhas. Somente a mãe de Maria apresenta um valor maior que o da filha.

Tabela 7 - Percentual sobre Dores e Incômodos em relação à QV das alunas

*Dores e Incômodos (Crianças) – QV**Dores e Incômodos (Mães) - QV*

<i>Maria</i>	45,5%	53%
<i>Patrícia</i>	52,8%	50%
<i>Alice</i>	59%	14,1%

Fonte: Elaboração Própria

No que diz respeito ao sentimento sobre sua saúde, a forma como dorme, a sua aparência, como se movimenta de um lugar para outro, Patrícia e Alice relatam se sentir “muito feliz”, e suas respectivas mães por sua vez, também apresentam a mesma visão das filhas. A forma como Maria se locomove é classificado em “muito feliz” pela mãe e “triste” pela filha. Sobre a forma como dorme, tanto a mãe quanto a aluna classificam em “muito feliz”. Em relação a aparência, Maria diz se sentir “muito feliz”, mas a mãe classifica em “triste”.

Em relação a se sentir chateada por perder a aula quando está doente, Patrícia, Alice e suas respectivas mães classificam como “fica muito chateada”. Maria diz “não ficar chateada” e a mãe acredita que Maria fique “um pouco chateada”.

Em relação a ficar chateada ao precisar ir para o hospital, Patrícia e Maria relatam “não ficar chateada”, já a mãe de Patrícia e Maria acreditam que as filhas se sintam muito chateadas. Já no caso de Alice ocorre o contrário, Alice relata “fica muito chateada” e para a mãe a visão é de que a filha “não fica chateada”.

No que tange ao sentimento de quando uma pessoa toca no corpo da aluna, a mãe de Patrícia acredita que ela se sinta “muito chateada”, enquanto que a própria Patrícia classifica algo entre “não ficar chateada” e “ficar muito chateada”. Maria diz não se sentir chateada, e na visão da mãe a aluna se sente um pouco chateada. Alice e sua mãe classificam em “não fica chateada”.

Em relação a sentir dor, Patrícia, Alice e as mães de Patrícia e Alice relatam “não sente dor”. Maria e a mãe, classificam algo entre “não sente dor” e “sente muita dor”. Segundo Camargos et al, (2012), em seu estudo, a dor corporal pode estar associada com escores baixos de QV e ainda, esse fator tem relação com a auto estima bem como o impacto emocional dos pais estão associados a redução da

QV. No entanto, os autores corroboram com a ideia de que a dor corporal e a autoestima podem mudar e até diminuir com a idade.

Já no que tange em como as alunas se sentem em relação ao futuro, Patrícia relata se sentir “muito feliz” em contrapartida a mãe, acredita que a aluna se sinta “nem feliz nem triste”. Maria, Alice e suas mães classificam essa questão em “muito feliz”.

Sobre as chances que tem na vida, Patrícia relata se sentir “muito feliz”, porém sua mãe classifica em “muito triste”. Maria e sua mãe classificam essa questão em “nem feliz nem triste”. Alice e sua mãe classificam em “muito feliz”. É possível verificar que a maior parte dos relatos sobre as chances que tem na vida são positivos, e isso corrobora com o estudo de Assumpção e Kuczynski (2010), no qual as crianças com doenças crônicas mostraram-se satisfeitas com as questões do dia a dia, especialmente sobre os bens materiais que possuíam. Dessa forma para Vasconcelos et al., (2010) a percepção da QV também é relacionada a fatores financeiros segundo as mães, no qual por vezes as mães almejavam menos dependência por parte dos filhos e acreditam que o fator físico e financeiro é o aspecto que mais interfere na QV impedindo as crianças de participarem das atividades, visto que como responsáveis, necessitavam de tempo para se dedicar aos filhos e ao mesmo tempo, essa dependência impedia-as de trabalhar e contribuir nas despesas e possibilitar recursos materiais que poderiam auxiliar as crianças nas atividades de vida diária.

Patrícia ao ser questionada se ela se sente preocupada com quem irá cuidar dela no futuro, diz que “sempre” fica preocupada, já a mãe acredita que “raramente” a aluna se sente preocupada. Para Maria, é classificado em “nunca” pela aluna, e “sempre” pela mãe. Alice relata “sempre” se sentir preocupada, e para a mãe, a visão é de que a filha “nunca” se sente preocupada.

Patrícia, Alice e Maria relatam se sentir “muito preocupada” por ter paralisia cerebral, enquanto que as respectivas mães acreditam que as filhas estejam “não muito preocupada”. Nota-se que as alunas do presente estudo conseguem distinguir os momentos do presente e futuro e se mostram muito preocupadas com as questões acerca da PC enquanto que suas mães acreditam que as filhas não estejam preocupadas. Este estigma apresenta uma característica

inocente por parte das mães ao pensar que as filhas não têm conhecimento sobre a deficiência e as possíveis barreiras que encontrarão em suas rotinas. Esse achado vem de encontro ao estudo de Souza e Pires (2003), que mostra que a preocupação principal de mães de crianças com idade entre um e três anos e que tinham o diagnóstico de PC, estava relacionada ao futuro de seus filhos. No estudo dos referidos autores, foi possível verificar que as mães investiam em tratamentos e reabilitações das crianças, para que fossem supridas as expectativas maternas e a aprendizagem constante das crianças.

6.4 Acesso aos equipamentos e serviços

Nesta categoria, aspectos como acesso aos equipamentos, sentimento sobre as adaptações na escola e em outros ambientes, o uso de computador, a segurança no uso de materiais e desempenho no uso de equipamentos serão discutidos. A tabela 8, a seguir, mostra os dados sobre o domínio de Equipamentos Especiais de acordo com o questionário de QV.

Tabela 8 - Percentual acerca do sentimento em relação ao acesso dos Equipamentos Especiais das alunas

Equipamentos Especiais (Crianças) – Equipamentos Especiais (Mães) - QV

<i>Maria</i>	70,8%	50%
<i>Patrícia</i>	79,2%	70,8%
<i>Alice</i>	x	x

Fonte: Elaboração Própria

A tabela 8 mostra o percentual sobre a satisfação da disponibilidade dos equipamentos especiais na visão das mães e das alunas. Alice não necessita de nenhum equipamento especial, portanto isso foi representado na tabela com o símbolo “x”. Patrícia e sua mãe se mostram mais satisfeitas em relação a disponibilidade dos equipamentos obtendo um valor de 79,2% e 70,8% respectivamente. Maria por sua vez, apresenta um valor de 70,8% enquanto que sua mãe apresenta 50% apenas.

6.4.1 Acesso aos equipamentos e adaptações na escola e em outros ambientes

Para Patrícia, as questões que versam sobre os equipamentos especiais que a aluna tem em casa, como cadeira adaptada, andadores, entre outros, tanto a aluna, quanto a mãe relatam se sentir “muito feliz”. Para Maria são classificados em “muito feliz”, mas para a mãe de Maria é “triste”.

Sobre os equipamentos especiais que tem na escola são classificados como “muito feliz”, tanto por Patrícia e Maria, quanto pelas mães.

Em relação aos equipamentos especiais para circulação que estão disponíveis no bairro como rampas, escadas rolantes, elevador, esteira rolante, elevador de ônibus, local especial para cadeira de rodas, entre outros Patrícia classifica entre “triste” e “nem feliz nem triste”, e a mãe classifica entre “muito triste” e “triste”. Para Maria essa questão é classificada entre “muito triste” e “triste”, e “triste” pela mãe.

Já Alice, não necessita de nenhum equipamento especial, portanto não obteve avaliação sobre os equipamentos especiais que a aluna tem em casa, na escola e para circulação que estão disponíveis no bairro.

No presente estudo, as alunas participantes disseram estarem satisfeitas com os recursos e serviços oferecidos pela escola, diferentemente do estudo realizado por Rocha e Deliberato (2012) que verificaram que a escola não contava com recursos adaptados para crianças com PC, sendo eles mesmos os responsáveis por trazer até a escola seus recursos como, órteses e cadeira de rodas. Devido a essa falta de recursos de TA para as crianças com PC, havia um comprometimento da participação delas nas tarefas. Segundo esses autores, uma das professoras teve a ideia de realizar adaptações na cadeira de rodas de um aluno colocando almofadas com o intuito de ampliar as possibilidades do aluno ao realizar a tarefa proposta. Essa atitude da professora é tratada como uma estratégia fundamental que foi possível devido a sua experiência, visto que havia realizado um curso de capacitação na área de deficiência física.

Quanto aos recursos de acessibilidade disponíveis nos bairros, tanto para Patrícia como para Maria e suas respectivas mães, não atendem à demanda para que elas possam utilizá-los a fim de se deslocarem de um local para outro e isto se

caracteriza como uma barreira arquitetônica. Isso vai ao encontro do que afirma Aragão (2004), no que tange às barreiras arquitetônicas que dificultam o acesso de pessoas com PC em quatro hospitais de uma cidade no estado do Ceará. A autora aponta a ausência de faixas para pedestres, calçadas com buracos e desnivelamento, ausência de estacionamento para pessoas com deficiência, escadarias sem corrimão como principais fatores que caracterizam as barreiras arquitetônicas que de alguma forma dificultam ou impedem as pessoas com deficiência a acessarem o local.

As questões referentes ao acesso aos serviços respondidos pela mãe de Maria são classificados em “muito feliz” os aspectos como, a filha ter acesso a tratamentos, a filha ter acesso a terapias como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, sobre a filha ter acesso a um cuidador, a quantidade de cuidadores que tem, a filha ter acesso ao reforço escolar e ter acesso aos serviços e recursos da comunidade como educação infantil, grupos comunitários, programa de férias, atividades extracurriculares entre outros. A capacidade da mãe para entender o médico pediatra está entre “feliz” e “muito feliz”. Sobre a filha ter acesso a médicos especializados como ortopedistas, neurologistas, entre outros é classificado entre “triste” e “nem feliz nem triste”. E o quanto é fácil para se obter um cuidador é classificado entre “nem feliz nem triste”.

Para a mãe de Alice todos os aspectos como ter acesso a tratamentos, terapias, médicos especializados, a capacidade para compreender o médico pediatra, a filha ter acesso ao reforço escolar, a quantidade de cuidadores que você tem, e ter acesso aos serviços e recursos da comunidade como educação infantil, creches, atividades extracurriculares, programas de férias, são classificados em “muito feliz”.

Para a mãe de Patrícia, a única questão em que a mãe se sente “muito triste”, é a que se refere sobre “o quanto é fácil para se obter um cuidador”. Ademais, todas as outras questões são classificadas em “muito feliz”.

De acordo com Queiroz e Bracciali (2016), é necessário conhecer o perfil funcional da função motora grossa e das habilidades manuais do aluno, para que seja possível a elaboração de estratégias específicas que vão propiciar maior funcionalidade nas tarefas físicas por meio de recursos, assistências e adaptações. Na escola, o uso da TA nesse auxílio ou adaptação interfere como facilitador de

acesso às atividades escolares. Dessa forma, tem-se a importância da implementação dos recursos no contexto escolar.

Portanto, nesta subcategoria verifica-se que apesar das participantes estarem satisfeitas com os equipamentos que a escola oferece, alguns recursos de TA e de acessibilidade em outros locais são escassos, de modo que isto acaba se tornando um fator que pode prejudicar a inclusão social de pessoas com PC.

6.4.2 Uso de computador

De acordo com a professora 1, por meio do SFA, foi possível verificar que com o mouse adaptado, Maria e Patrícia conseguem desempenhar as funções de acionar o computador. Todavia, Maria e Patrícia tem grande dificuldade e não desempenham funções como acionar o equipamento usando uma chave simples (ex.: computador, gravador), localizar de uma a duas, ou mais teclas em sequência para acionar as funções do computador e fazer as tarefas usando o computador com uma velocidade semelhante a de outros alunos. Maria trabalha por meia hora no computador sem se cansar. Alice executa todas as funções do computador sem nenhuma dificuldade ou adaptação.

Para que haja uma participação total nas atividades, existe a necessidade do acesso aos equipamentos e adaptações que promovem a acessibilidade. Uma das ferramentas que pode contribuir com a escolarização das crianças com PC é o computador, desde que sejam realizadas as adaptações necessárias no que tange à utilização dos equipamentos como o mouse e o teclado adaptados, que possibilitam a realização das atividades curriculares de forma mais eficiente, ágil e dinâmica (LOURENÇO, MENDES 2015). De fato, o computador é uma ferramenta que facilita o acesso à aprendizagem de uma maneira alternativa frente às limitações funcionais que a PC traz. No entanto, é essencial que o computador e outros recursos estejam acessíveis às pessoas que tanto necessitam de recursos como a tecnologia assistiva para participar ativamente das atividades (BRACCIALLI et al., 2016).

No presente estudo, foi possível notar que duas das três alunas, Maria e Patrícia, apresentaram certa dificuldade em utilizar deste recurso de TA, porém,

Alice o utiliza sem quaisquer dificuldades. Isso se deve ao grau de comprometimento de cada uma, visto que Alice é a criança menos comprometida, como é possível verificar com o nível do GMFCS e MACS, nas quais a aluna apresenta grau I em ambos os instrumentos. No estudo realizado por Alves e Matsukura (2011), os alunos entrevistados que mais apresentaram comprometimento motor (nível IV pelo GMFCS) relataram que possuíam dificuldades em copiar as tarefas passadas pelos professores em cadernos e que acreditam que o computador poderia auxiliá-los nessas tarefas. Entretanto, como pôde ser visto no presente estudo, tanto Maria como Patrícia relataram limitações no uso do computador e ambas foram avaliadas em nível IV de comprometimento motor pelo GMFCS. Dessa forma, dependendo do comprometimento, somente o computador não basta se não estiverem inclusas adaptações que facilitem sua utilização, assim como relatado no estudo de Alves e Matsukura (2011).

6.4.3 Desempenho no uso de equipamentos e segurança no uso de materiais

Patrícia, Alice e Maria tem um desempenho consistente no tocante às situações que demandam segurança. De acordo com as professoras 1 e 2 por meio do SFA, as alunas conseguem com muita facilidade, manter objetos perigosos fora da boca, relatam doença/ferimento a um adulto, demonstram cautela diante de tomadas, lâmpadas e equipamentos elétricos, demonstram cautela diante de objetos quentes e sabe regular a temperatura da água, reconhecem lugares e situações perigosas e ajusta o comportamento adequadamente como, por exemplo, um vidro quebrado, identifica uma emergência e comunica ao professor ou a um adulto, observa cuidadosamente antes de atravessar a rua mesmo quando acompanhada de um adulto e demonstra cautela perto de uma pessoa desconhecida.

Estas características parecem estar relacionadas com as experiências que tiveram ao longo da vida e aos ensinamentos por parte da família e dos professores na escola. Segundo Andrade, Vieira e Dupas (2011) pelo fato da criança com PC apresentar comprometimento motor ela apresentará dificuldades para realizar suas atividades de vida diária e quando comparada às outras crianças, requer maior cuidado por parte da família que além de assumir o papel de cuidador, também é

responsável por educar a criança de modo que estas dificuldades sejam amenizadas e que com o passar do tempo ela adquira maior autonomia e aprendam a realizar atividades por conta própria, aprendam o que é seguro e o que é nocivo à sua saúde, como manter objetos perigosos afastados da boca, evitando o risco de engoli-los ou intoxicar-se. A autora ressalta que os pais devem realizar brincadeiras e atividades, mas também estabelecer limites e explicar para a criança sobre suas responsabilidades de modo que as consequências da desobediência devem ser tratadas da mesma forma como seriam para outras crianças.

Esse período de educação da criança por parte da família é chamado por Sousa e Pires (2003) de período de investimento familiar que consiste em esforços realizados com o intuito de atender às necessidades da criança com o objetivo de reduzir as consequências da PC, para isto algumas características são importantes neste período, como a aprendizagem constante, a disponibilidade total, mas também a exigência. Portanto, é de fundamental importância que a família acolha a criança desde a descoberta da condição acerca da PC, cuidando e educando de modo a colaborar para sua autonomia que pode ser constatada no presente estudo, pois as três crianças apresentaram um bom desempenho na utilização de equipamentos e um cuidado ao manipular materiais.

6.4.4 Adaptações aos serviços.

Os momentos em que Maria e Patrícia necessitam de adaptações frente à arquitetura dos locais são, de acordo com a professora 1 por meio do SFA, banheiros adaptados, elevador, modificação nas áreas comunitárias, modificação na sala de aula, adaptação nos equipamentos de playground, elevação da escada, rampas, ônibus e van adaptada, acessórios de cadeiras de rodas, sistema de posicionamento na carteira, cadeira de rodas manual e andador. Alice não necessita de nenhuma adaptação ou equipamento especial para uso do dia-a-dia, segundo a professora 2.

Dessa forma, entende-se que somente após o real entendimento da deficiência e da inclusão é que se torna possível intervenções que vão melhorar a QV e a funcionalidade de crianças no contexto escolar. A aceitação das pessoas e a construção da imagem do aluno com PC reflete a necessidade do reconhecimento

das possibilidades e potencialidades que comumente passam despercebidas ao tornar o aluno um ser incluso no contexto escolar, devido a desinformação sobre a PC (LIMA, 2014).

Torna-se evidente no presente estudo que mais uma vez o grau de comprometimento motor devido à PC está diretamente relacionado com as demandas de adaptações para a acessibilidade das crianças de modo que Alice, a criança com menor comprometimento não necessita de qualquer adaptação e, em contrapartida, as outras duas crianças por possuírem maior comprometimento motor requerem as adaptações anteriormente citadas. Tais necessidades também são relatadas por Melo e Martins (2007), que em uma das duas escolas investigadas a criança com PC se locomove com o auxílio de outras pessoas e apesar de não haver restrição de acesso a qualquer ambiente da escola, a independência da criança poderia ser otimizada caso fossem realizadas algumas adaptações, a saber, colocação de corrimão nas salas de aula e nas paredes dos corredores de acesso aos outros ambientes da escola e também barras de apoio nos banheiros. No entanto, o grande problema apontado pelos autores foi observado na segunda escola investigada, onde foram encontradas várias barreiras arquitetônicas como portas estreitas, ausência de banheiro adaptado, bebedouro fora do alcance do aluno que acabam por prejudicar sua inclusão dentro do ambiente escolar.

Nota-se que devido ao comprometimento motor decorrente da PC, os alunos demandam adaptações que venham a contribuir com sua inserção no ambiente escolar, possibilitando-os a realizar as mesmas atividades cotidianas dos demais estudantes. No entanto, a falta de conhecimento acerca de suas necessidades e, por consequência, as condições para a acessibilidade destes alunos interferem de forma negativa o que dificulta garantir melhores condições funcionais para esse público no ambiente escolar. Abe (2009) ressalta a importância da acessibilidade nos ambientes escolares, pois esta é um fator necessário para a real inclusão, no qual pode influenciar a rotina das crianças com comprometimento motor.

Portanto, ressalta-se a importância da compreensão das limitações apresentadas pelos alunos com deficiência de modo a possibilitar a realização de adaptações na estrutura física da escola, bem como na disponibilização de recursos

e equipamentos de Tecnologia Assistiva com o intuito de melhorar a qualidade de vida desses alunos no contexto escolar.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Perante o estudo, foi possível concluir de acordo com os resultados descritivos que a QV e a Funcionalidade são variáveis distintas e possuem óticas diferentes para cada aluna, mãe e professora. Por isso, ao analisar a QV, é necessária uma análise completa da rotina das crianças com PC, pois nem sempre uma limitação motora corresponde a uma baixa QV, ou então nenhuma limitação corresponde a uma alta QV.

Sendo assim, para que a rotina dos alunos com PC possa ter um bom desenvolvimento social, cognitivo, motor, faz-se necessário uma análise específica de todos os fatores que influenciam no dia a dia desses alunos, bem como analisar e estudar todos os pontos de vista, de todas as pessoas que coadunam para essas rotinas, visto que a análise da QV ou da Funcionalidade de uma só pessoa é muito subjetiva, como pode ser justificada pelas questões que eram contrapostas entre mãe e filha, no qual por vezes a filha relatava se sentir triste com algo e para a mãe a mesma questão era classificada em feliz, ou vice e versa.

Foi possível constatar que as áreas de funcionalidade mais prejudicadas nas participantes eram as que necessitavam de recursos adaptados para minimizar as barreiras arquitetônicas e instrumentais como os brinquedos de playground, o deslocamento em áreas estreitas e com pisos irregulares, a manipulação de objetos grandes e derramáveis, e as atividades que requeriam a coordenação motora fina. No entanto, a qualidade de vida era sempre vista com duas óticas distintas nas quais as filhas, comumente estavam felizes em participar das atividades, se comunicar com todas as pessoas, realizar as tarefas de acordo com sua agilidade e capacidade, e por sua vez para as mães, havia muitos momentos em que as respostas eram classificadas em “triste”, pois sob a ótica das mães, a rotina das filhas não tinha uma QV tão elevada.

Nesse sentido, faz-se necessária a elaboração de outros estudos que venham colaborar para a discussão da QV e da Funcionalidade no contexto escolar bem como sobre os recursos já existentes e trazer novas ferramentas que possam ser implementadas sob esta perspectiva de favorecer e facilitar o desenvolvimento pleno de alunos com PC.

8 REFERÊNCIAS

- ABE, P. B. **Desempenho funcional nas atividades de rotina escolar de alunos com necessidades educacionais especiais na perspectiva do professor**. 100f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Marília, 2009.
- ABE, P. B., ARAÚJO, R. C. T.; A participação escolar de alunos com deficiência na percepção de seus professores. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.16, n.2, p.283-296, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a09v16n2.pdf>. Acesso em 23/03/2017.
- ABPC. Associação Brasileira de Paralisia Cerebral: Definição e Classificação, 2012. Disponível em: <http://paralisiacerebral.org.br/saibamais06.php> Acesso em: 20 de novembro de 2017
- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de vida definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades– EACH/USP, 2012.
- ALMEIDA-BRASIL, C. C. et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 1705-1716, 2017 . Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232017000501705&lng=en&nrm=iso. Acesso em 16 Jul. 2017.
- ALVES, A. C. J., MATSUKURA, T. S.; Percepção de alunos com paralisia cerebral sobre o uso de recursos de tecnologia assistiva na escola regular. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.17, n.2, p.287-304, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v17n2/a08rbeev17n2.pdf>. Acesso em 23/03/2017.
- ALVES, J. G. B. et al. Qualidade de vida em estudantes de Medicina no início e final do curso: avaliação pelo Whoqol-bref. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, p. 91-96, 2010 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010055022010000100011&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Jul 2017.
- ANDRADE, R. D. et al . Qualidade de vida de operadores de telemarketing: Uma análise com o Whoqol-Bref. **Ciência e Trabajo**., Santiago , v. 17, n. 54, p. 177-181, 2015 . Disponível em: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S071824492015000300004&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 16 Jul. 2017.
- ANDRADE, M.B., VIEIRA, S.S., DUPAS, G. Paralisia cerebral: estudo sobre o enfrentamento familiar Rev. Min. Enferm; 15(1):86-96, Jan/Out, 2011.

ARAGÃO, A. E.de A. Acessibilidade da pessoa portadora de deficiência física aos serviços hospitalares : avaliação das barreiras arquitetônicas. 2004. 104 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Fortaleza, 2004.

ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G. de. Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. **Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 9, n. 1, p.142-163, 2009. <Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wpcontent/uploads/2014/07/PARALISIA-CEREBRAL-E-FATORES-DE-RISCO-NODESENVOLVIMENTO-MOTOR.pdf>. Acesso em: 30 Jan 2017.

ASSUMPCÃO Jr. F. B., KUCZYNSKI E. Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BAGAGI, P. S. **Habilidades funcionais de alunos com deficiência matriculados no ensino infantil: avaliação de professores**. Marília, 98f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, 2010.

BALTOR, M. R. R.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 47-53, 2014.

BRACCIALLI, L. M.; BRACCIALLI, A. C; SANKAKO, A. N; DECHANDT, M. L.; ALMEIDA, V. S.; CARVALHO, S. M. Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CpQol-Child): tradução e adaptação para língua portuguesa. **Journal of Human Growth and Development**. v. 23, p.1-10, 2013.

BRACCIALLI, L. M. P., FERRONATO, B. P., RUBIRA, A. P. F. A., REGANHAN, W. G., SANKAKO, A.N., GONÇALVES, A. G., SPECIALI, D. S. Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, p. 57-69, 2016a. Disponível em: <http://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/3700/2593>. Acesso em: 10 Nov. 2016.

BRACCIALLI, L. M., ALMEIDA, V. S., SANKAKO, A. N., SILVA, M. Z., BRACCIALLI, A. C., CARVALHO, S.M. R., MAGALHÃES, A. T. Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children - child report. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.92, n.2, p.143-148, 2016b.

BRACCIALLI, L., SPILLER, M., AUDI, M., ARAÚJO, A., SANKAKO, A. Acesso ao computador por crianças e jovens com paralisia cerebral. **Educação, Formação & Tecnologias** - ISSN 1646-933X, América do Norte, 9, jun. 2016c. Disponível em: <http://eft.educom.pt/index.php/eft/article/view/516>. Acesso em: 14 Ago. 2017.

BRASIL, 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm#art111. Acesso em 15 Jun. 2016.

BRASIL. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: Deficiência Física**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2006. 36 p. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/deffisica.pdf>. Acesso em: 20 Mai 2016.

BRASIL. **Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013**. Altera a Lei no 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, para dispor sobre a formação dos profissionais da educação e dar outras providências. BRASIL, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva.

Brasil 2008. Disponível em:

<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 12 Jul. 2017.

BRASILEIRO, I. C., MOREIRA, T. M. M., JORGE, M. S. B., QUEIROZ, M. V. O., MONT'ALVERNE, D. G. B. Atividades e participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, 2009. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n4/02.pdf>. Acesso em: 13 Jul 2017.

BAIXINHO, C. L. Including children with cerebral palsy in the school - role of the school health team. **Servir**, PubMed, 2008.

CAMARGOS, A. C. R., LACERDA, T. T. B., BARROS, T. V., SILVA, G. C., PARREIRAS, J. T., VIDAL, T. H. J. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 25, n. 1, p.83-92, Jan. 2012.

CASTRO, M. M. L. D., HERBERG, Y. H. M., PASSOS, S. R. L. Validade dimensional do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF aplicado a trabalhadores de saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 7, p. 1357-1369, Jul 2013. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2013000700010&lng=en&nrm=iso. Acesso em 17 Jul. 2017.

CHI-JOU, L., CHUNG-YAO, C., CHIA-LING, C., PEI-YING, S. C., I-HSUAN, S., CHING-YI, W. Longitudinal changes in health-related quality of life inpreschool children with cerebral palsy of different levels of motor severity. **Research in Developmental Disabilities**, v.61, p.11–8, 2017.

CONCEICAO, M. R., COSTA, M. S., ALMEIDA, M. I., SOUZA, A. M. A., CAVALCANTE, M. B. P. T., ALVES, M. D. S. Qualidade de vida do enfermeiro no trabalho docente: estudo com o Whoqol-bref. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 320-325, Junho 2012 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452012000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Jul. 2017.

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

CORREIA, V. G. de P. **Alunos com paralisia cerebral na escola: linguagem, comunicação alternativa e processos de comunicativos**. Tese (Doutorado em Educação) Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Educação, Vitória, 2014.

CHRISTOFOLETTI G., HYGASHI F., GODOY A. L. R. Paralisia cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v. 20, n. 1, p. 37-44, jan./mar., 2007.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, 2007.

ELIASSON A. C, KRUMLINDE S. L., RÖSBLAD B., BECKUNG, E, ARNER M, ÖHRVALL A. M, ROSENBAUM, P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. **Developmental Medicine and Child Neurology**, 2006.

FABRIN, A. C. B., NASCIMENTO, P. G. do., FANTACINI, R. A. F.; Tecnologia assistiva: comunicação alternativa para alunos com paralisia cerebral. **Research, Society and Development**, v. 2, n. 2, p. 136-150, out. 2016.

FERREIRA, M. A. R. **Alfabetização de alunos com Paralisia Cerebral no ensino regular de Ipatinga - MG: um estudo de caso**. Monografia (Especialização em Desenvolvimento Humano, Educação e Inclusão Escolar). Universidade de Brasília, UAB/UnB, 2011.

FLECK, M. P. A., LOUSADA, S., XAVIER, M., CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L., PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-Bref". **Revista de Saúde Pública**; v. 34, n. 2, p. 178-83, 2000.

FLECK, M. P. A., LOUSADA, S. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v.33, n.2, 1999.

FERREIRA, A. M. G., **Qualidade De Vida Em Adultos Com Paralisia Cerebral. Faculdade de Educação e Psicologia**, Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação, Especialização em Educação Especial), Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional De Viseu, Viseu, 2016.

FEKKES, M, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1–5-year-old children **Quality of Life Research**, p. 961-972, 2000.

GONÇALVES, A. G. Desafios e condições para aprendizagem do aluno com deficiência física no contexto da escola inclusiva. *Póesis Pedagógica*, Catalão-GO, v.12, n.1, p. 45-66, jan/jun. 2014

GREGORUTTI, C. C.; OMOTE, S.; Relação entre inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral e estresse dos cuidadores familiares. **Psicologia: Teoria e Prática**.

vol.17 (1), p.136-149, 2015. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193839259012> , Acesso em : 15 Mar 2017.

GUADAGNINI, L.; DUARTE, M. Adaptação curricular para alunos com deficiência intelectual no relato dos professores das escolas estaduais paulistas. **Espaço do currículo**, v.8, n.3, p. 437-452, 2015.

GUERZONI, V. P. D. et al. Análise das intervenções de terapia ocupacional no desempenho das atividades de vida diária em crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 8, n. 1, p. 17-25, 2008.

GUGEL, M. A. et al. A Inserção Da Pessoa Portadora De Deficiência E Do Beneficiário

Reabilitado No Mercado De Trabalho. Brasília, 2001. **Manual elaborado pela Comissão de Estudos para Inserção da Pessoa Portadora de Deficiência no Mercado de Trabalho**. Disponível em:

http://www.pgt.mpt.gov.br/publicacoes/manual_ppd.pdf. Acesso em: 6 Fev. 2017

GUISELINI, M. **Atividade Física Saúde Bem-estar: fundamentos teóricos e exercícios práticos**. São Paulo: Phorte, 244p. 2004.

HIDECKER, M. J, PANETH, N., ROSENBAUM, P. L., KENT, R. D., LILLIE, J., EULENBERG, J. B, CHESTER, K. JR., JOHNSON, B., MICHALSEN, L., EVATT,

M., TAYLOR, K. Developing and validating the Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n.8, p. 704-10, 2011.

HOCHMAN, B., NAHAS F. X, OLIVEIRA F. R. S, FERREIRA L. M. Desenhos de pesquisa. **Acta Cirurgica Brasileira** 2005; Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/acb/v20s2/v20s2a02.pdf> Acesso em: 15 Jun. 2016.

HOFFMANN, R. A. TAFNER, M. A. FISCHER, J. Paralisia Cerebral e Aprendizagem: um estudo de caso inserido no ensino regular. Instituto Catarinense de Pós-Graduação, Santa Catarina, 2014. Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/09/PARALISIA-CEREBRAL-E-APRENDIZAGEM.pdf> Acesso em: 20 de dezembro de 2017.

LÄUFER, A. M. **Recomendações para projeto de brinquedos de recreação e lazer existentes em playgrounds adaptados à criança com paralisia cerebral.**

Florianópolis, 2001. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção)-Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção, UFSC, 2001.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G. F. do. Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Neurociências**, Minas Gerais, v. 4, n. 12, p.41-45, 01 dez. 2004.

LIMA, M. do S. M. de. **A Construção da Imagem do Aluno com Paralisia Cerebral pelo Professor: Impactos da Representação Social no Processo de Inclusão.** (Dissertação de Mestrado). Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias Faculdade de Ciências Sociais, Educação e Administração - Instituto de Educação, Lisboa, 2014.

LIMA, V.C. **Análise das interações professor-aluno com paralisia cerebral no contexto da sala de aula regular.** 2011. 94 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

LOURENÇO, G. F., MENDES, E. G. Adaptação transcultural de um instrumento para avaliar a acessibilidade de alunos com paralisia cerebral ao computador. **Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 23, n. 1, p. 85-100, 2015.

LUSSAC, R. M. P., O tônus muscular enquanto portador de significado: subsídios para a compreensão do tono como linguagem corporal. **Revista Digital**, Buenos Aires, Ano 13, Nº 128, 2009. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd128/subsidios-para-acompreensao-do-ono-como-linguagem-corporal.htm>. Acesso em: 13 Jan 2017

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**, São Paulo , v. 60, n. 2B, p. 446-452, Junho 2002 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020. Acesso em: 12 Jun 2016.

MANCINI, M. C. et al., Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, Vol. 8, No. 3, 253-260, 2004.

MANZINI, M. G., MARTINEZ, C. M. S., LOURENÇO, G. F., OLIVEIRA, B. B. Formação de interlocutores de uma criança com paralisia cerebral para o uso da comunicação alternativa. *Cad. Bras. Ter. Ocup.*, São Carlos, v. 25, n. 3, p. 553-564, 2017.

MATOS, J. A. S. **A escola e o percurso educativo de pessoas com paralisia cerebral: estudo de caso. Monografia** (Pós-Graduação em Educação) – Faculdade de Educação. Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

MACLENNAN, A.H.; THOMPSON, S.C.; GECZ J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 2015.

MANIFICAT, S; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 1997.

MELO, F. R. L. V. de; MARTINS, L. de A. R. Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 1, p.111-130, abr. 2007.

MINAYO, M. C. de S. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000. Disponível em: <http://adm.online.unip.br/img_ead_dp/35428.PDF> Acesso em: 20 Abr 2017.

MINEAR, W. L. A classification of cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 18, p. 841-852, 1956.

MONTEIRO, Carlos Bandeira de Mello. **Realidade Virtual Na Paralisia Cerebral**. São Paulo: Editora Plêiade, 2011. 222 p.

MORAES, A. G. **Efeitos da prática de equoterapia no equilíbrio postural, funcionalidade e distribuição de pressão plantar em crianças com paralisia cerebral**. Brasília, 177f. Dissertação (Mestrado em Educação Física) – Faculdade de Educação Física da Universidade de Brasília, Universidade de Brasília, 2014.

MORALES, N. de M. O. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQPF50)**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, 2005.

NUNES, L. C. B. G. **Tradução e validação de instrumentos de avaliação motora e de qualidade de vida em paralisia cerebral**. Tese (Doutorado em Engenharia Elétrica)- Área de concentração: Engenharia Biomédica. Universidade

Estadual de Campinas, Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação. Campinas, 2008.

OMS-CIF. Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). São Paulo: Edusp; 2004.

OSKOUI, M.; GAZZELLONE, M.J. THIRUVAHINDRAPURAM, B.; ZARREI, M.;

ANDERSEN, J.; WEI, J. Clinically relevant copy number variations detected in cerebral palsy. *Nature Communications*; v.6, p.7949, 2015.

PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; BARTLETT, D.; LIVINGSTON, M.; **GMFCS - E & R CanChild**, Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, 2007.

PARK, SeungKyu et al., Study on the quality of life of children with cerebral palsy. **Journal of Physical Therapy Science**, v. 28, n. 11, p. 3145-3148, 2016.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S. & SANTOS, A.; Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, 2012

PITEIRA, A. M. C. M. **Percepções de Qualidade de Vida de Jovens com Necessidades Especiais**. [Tese de Mestrado]. Faculdade de Motricidade Humana. Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa, 2000.

QUEIROZ, F. M. M. G., **Tecnologia Assistiva E Perfil Funcional Dos Alunos Com Deficiência Física Nas Salas De Recursos Multifuncionais**. 2015. 117 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2015.

QUEIROZ, F. M. M. G.; BRACCIALLI, L. M. P.; Relação entre o perfil funcional, função motora grossa e habilidade manual dos alunos com paralisia cerebral. **Revista de Educação Especial**, v. 29, n. 54, p. 95-108 Santa Maria, 2016.

RADSEL, A.; OSREDKAR, D.; NEUBAUER, D.; Health-related quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. NIJZ (National Institute of Public Health). **Slovenian Journal of Public Health**, v.56, n.1, p.1-10, 2017.

RAMSTAD, Kjersti; JAHNSEN, R. B.; TERJESEN, T.; Severe hip displacement reduces health-related quality of life in children with cerebral palsy, **ActaOrthopaedica**, 2016.

ROSENBAUM, P., PANETH, N., LEVITON, A., GOLDSTEIN, M., & BAX, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(2), 8-14.

RAPP, M. et al., Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study Marion. **Research in Developmental Disabilities** 62, 259– 270, 2017.

REGANHAN, W. G. **Programa de alfabetização para alunos com paralisia cerebral**. 2016. 242f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília, 2016.

RONCADA, C., DIAS, C. P., GOECKS, S., CIDADE, S. E. F., PITREZ, P. M. C. Valor do emprego do questionário WHOQOL-BREF na avaliação da qualidade de vida de pais de crianças com asma. **Revista paulista de pediatria**. São Paulo, v. 33, n. 3, p. 267-273, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010305822015000300267&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 17 Jul. 2017.

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**, Marília, v. 18, n. 1, p. 71-92, 2012.

SANTOS, L. H. C., GRISOTTO, K. P., RODRIGUES, D. C. B., BRUCK, I. Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias? **Revista paulista de pediatria** v. 29, n. 3, p.314-319, 2011.

SANCHEZ, G. C.; ALMEIDA, R. C. G. O.; GONÇALVES, A. G. Inclusão Escolar: Os Desafios De Alunos Com Paralisia Cerebral Em Seu Processo De Escolarização. **Revista Revelli**, v.9, n 2, p. 27-39, 2017.

SÃO PAULO. Secretária da Educação. **Resolução no 95/2000**. Dispõe sobre o atendimento de alunos com necessidades educacionais especiais nas escolas da rede estadual de ensino e dá providências correlatas. Diário Oficial do Estado de São Paulo, de 22 de novembro de 2000.

SARAIVA, L. L. O; MELO, F. R. L. V. de. Avaliação e participação do fisioterapeuta na prescrição do mobiliário escolar utilizado por alunos com paralisia cerebral em escolas estaduais públicas da rede regular de ensino. **Revista brasileira educação especial**, Marília , v. 17, n. 2, p. 245-262, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382011000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 Nov. 2017

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.H.; LUCIO, P.B. **Metodologia de pesquisa**. São Paulo: McGraw-Hill, 2006.

SILVA, D. B. R.; **Avaliação das atividades de crianças com paralisia cerebral na escola regular: participação, níveis de auxílio e desempenho**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

SILVA, D. B. R.; MARTINEZ, C. M. S.; SANTOS, L. F. Participação de crianças com paralisia cerebral nos ambientes da escola, **Revista brasileira educação especial** Marília, v. 18, n. 1, p.33-52, 2012.

SILVA, N. R., TOYODA, C. Y. **Avaliação da função escolar e a prescrição de recurso de tecnologia assistiva como subsídios para inclusão do aluno com paralisia cerebral: um estudo de caso.** V Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial, novembro, Londrina, 2009.

SILVA, P. L. **Qualidade de Vida de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.** Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2012.

SIMÕES, A. P. V. R., **A Intervenção junto dos Pares na Promoção das Competências Sociais na Criança com Paralisia Cerebral.** (Mestrado em Educação Especial). ESEC - Escola Superior de Educação - Instituto Politécnico de Coimbra. 91p. Coimbra, 2015.

SITOE, S. A. **Sistema Scala e deficiência motora: Contribuições na inclusão de uma aluna com paralisia cerebral na rede regular de ensino.** 2014, 137f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação – Programa de Pós Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

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

SOUZA, S. C. B., PIRES, A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. **PSICOLOGIA, SAÚDE & DOENÇAS.** Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Lisboa, 2003.

SOUZA, N. T. de. **Qualidade De Vida E Funcionalidade De Crianças Com Paralisia Cerebral.** 2011. 89 f. TCC (Graduação) - Curso de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011.

SOUZA, S. C. B.; PIRES A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde e doenças.* Psicologia, Saúde & Doenças, 2003, v.4, n.1. p.111-30. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v4n1/v4n1a08.pdf> Acesso em 16 dez. 2017

SOUZA, J. G. S. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. *Rev Paul Pediatr*, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n2/pt_0103-0582-rpp-32-02-00272.pdf Acesso em 02 de janeiro de 2018

SPOSITO, M. M. de M.; RIBERTO, M. Cirurgias e intervenções físicas no tratamento da espasticidade na paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 2, n. 17, p.84-91, 2010.

SCHIRMER, C. R. et al. Atendimento educacional especializado: deficiência física. São Paulo: MEC/SEESP, 129p, 2007.

TRIVINOS, A. W. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais. São Paulo: Atlas, p.175, 1987.

VASCONCELOS, Viviane Mamede. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. 2009. 86 p. Dissertação (Mestrado) - Curso de Saúde Coletiva, Unifor, Fortaleza, 2009.

VASCONCELOS, V. M. FROTA, M. A. PINHEIRO, A. K. B. GONÇALVES, M. L.

C. Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. *Cogitare Enferm.* Abr/Jun, 2010.

WATERS, E, et al. Deve-lopment of a condition-specific measure of quality of life fo children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. **Child: Care, Health and Development**, 2005.

ANEXO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Qualidade de vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular

Pesquisador: Gabrielle Cristina Sanchez

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 58833716.2.0000.5504

Instituição Proponente: CECH - Centro de Educação e Ciências Humanas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.690.901

Apresentação do Projeto:

A paralisia cerebral (PC) acomete crianças e jovens de todos os países, com prevalência nos países em desenvolvimento e que ocasiona um

comprometimento motor para a realização de movimentação ativa e da manutenção postural. Desta forma, as pessoas com PC pode apresentar baixo índice de realização com autonomia nas atividades diárias e práticas funcionais como, por exemplo, no contexto da escola. Entretanto, embora na atualidade seja ampla a discussão sobre a inclusão, a participação de alunos com paralisia cerebral nas classes regulares de escolas comuns ainda é reduzida, o que pode refletir significativamente em sua capacidade funcional e qualidade de vida. Assim, este estudo tem como objetivo

analisar a qualidade de vida e a funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular de uma cidade de médio porte do interior de São Paulo. Participarão do estudo cinco alunos com paralisia cerebral de todos os tipos, matriculados no ensino fundamental da rede pública, com Idades entre nove a doze anos. Para a realização da coleta de dados serão utilizados como instrumento de pesquisa um questionário para avaliar a qualidade de vida que serão aplicados aos pais e alunos (CP-QOL-child, 2015), e uma escala que avalia a funcionalidade do aluno na escola, aplicado aos professores do Atendimento Educacional Especializado (AEE) na sala comum na

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 1.890.901

escola regular (School Function Assessment – SFA). Para a análise dos dados, será realizada a triangulação de dados para análise descritiva e qualitativa, e a correlação de Spearman para a análise estatística. Estima-se que exista correlação direta da capacidade funcional e a qualidade de vida nos alunos que estejam sob o processo de inclusão escolar, e que as escolas que ofereçam maior recurso humano e arquitetônico apresentem alunos com maiores níveis de qualidade de vida e funcionalidade.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a qualidade de vida e a funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular de uma cidade de médio porte do Interior de São Paulo.

Objetivo Secundário:

Verificar se as escolas públicas apresentam apoio e suporte necessários para garantir Qualidade de Vida e Capacidade Funcional de alunos com Paralisia Cerebral. Identificar a percepção de qualidade de vida e capacidade funcional de alunos com paralisia cerebral. Comparar os níveis de qualidade de vida e capacidade funcional do aluno em relação aos apoios e suportes disponíveis na escola regular.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Em relação aos possíveis riscos, encontra-se a necessidade de se ter cuidado ao aplicar o questionário e os testes, pois podem provocar algum constrangimento e acabar desmotivando algum aluno.

Benefícios:

Quanto aos benefícios pode acontecer o favorecimento do processo de inclusão e escolarização da criança ou adolescente com paralisia cerebral, pois a avaliação da qualidade de vida no ambiente escolar trará questões e fatos que permitam a rotina desses alunos, e a partir delas, possíveis estratégias para a melhoria do ensino/serviço/suporte podem surgir.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SÃO CARLOS

Telefone: (15)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

Continuação do Parecer: 1.690.901

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e quantitativa sobre a qualidade de vida de crianças e adolescente com paralisia cerebral e sua correlação com a participação e desempenho na escolarização em sala comum nas escolas regulares de ensino.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão presentes todos os Termos de apresentação obrigatória.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências ou inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_752360.pdf	03/08/2016 20:29:49		Acelto
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	03/08/2016 16:29:32	Adriana Garcia Gonçalves	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOMESTRADOGABI.pdf	27/07/2016 00:41:08	Gabrielle Cristina Sanchez	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMOSDECONSENTIMENTOEASENTIMENTO.pdf	27/07/2016 00:40:35	Gabrielle Cristina Sanchez	Acelto
Cronograma	Cronograma.pdf	27/07/2016 00:39:41	Gabrielle Cristina Sanchez	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP Município: SÃO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br

UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 1.690.901

SAO CARLOS, 23 de Agosto de 2016

Assinado por:
Ricardo Carneiro Borra
(Coordenador)

APÊNDICES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde



A criança ou adolescente (aluno) sob sua responsabilidade está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa:

“Qualidade de vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular”

A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS: O estudo tem como objetivo verificar se as escolas públicas apresentam apoio e suporte necessários para garantir qualidade de vida e capacidade funcional de alunos com paralisia cerebral, identificar a percepção de qualidade de vida e capacidade funcional de alunos com paralisia cerebral e comparar os níveis de qualidade de vida e capacidade funcional do aluno em relação aos apoios e suportes disponíveis na escola regular. Perante o exposto, acredita-se que escolas com maiores recursos humanos e arquitetônicos, podem contribuir e facilitar o dia a dia desses alunos com PC, uma vez que com o atendimento educacional especializado e os estímulos advindos do meio, podem oferecer a conquista de mais autonomia e independência em suas vidas. Espera-se que exista correlação direta da qualidade de vida e da funcionalidade na escola com a participação e a frequência dos alunos nas aulas no ensino regular. Os dados para a pesquisa serão coletados por meio de anotações e realização de avaliações. A participação da criança ou adolescente sob sua responsabilidade na pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar a autorização, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você e para o aluno.

DESCONFORTOS, RISCOS E BENEFÍCIOS: Quanto aos riscos, poderá ocorrer frustração por parte da criança ou adolescente sob sua responsabilidade, caso as perguntas do questionário causem algum tipo de constrangimento. Quanto aos benefícios pode acontecer o favorecimento do processo de inclusão e escolarização da criança ou adolescente sob sua responsabilidade. Além de ajustes para melhorar os serviços e suportes oferecidos aos alunos com paralisia cerebral na Sala de Recursos Multifuncionais.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR

EVENTUAIS DANOS: Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o nome da criança ou adolescente sob sua responsabilidade de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela autorização. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico para a área de tecnologia assistiva e identificar práticas importantes em prol da participação de crianças com paralisia cerebral nos contextos escolares.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

DECLARAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE

Eu, _____ portador do RG _____ responsável pela(o) participante _____ autorizo em participar da pesquisa intitulada “Qualidade de vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular” e declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e entendi os objetivos, riscos e benefícios da autorização e participação na pesquisa. Também concordo que a desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorram quaisquer prejuízos físicos ou mentais. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido(a) de todos os procedimentos desta pesquisa. As pesquisadoras me informaram que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Autorizo,

Responsável pelo Participante

____/____/____

Data:

Certos de poder contar com sua autorização, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos.

Gabrielle Cristina Sanchez
Gonçalves

Rod. Washington Luis, km 235 São Carlos
Carlos

Contato: (17) 992379627
96178838

sanchezcgabrielle@gmail.com

Profa. Dra. Adriana Garcia

Rod. Washington Luis, km 235 São
Carlos

Contato: (16) 33066464 / 9

adrigarcia33@yahoo.com.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde



Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa:

“Qualidade de Vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular”

A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS: O estudo tem como objetivo analisar a qualidade de vida e a funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola por meio dos serviços de atendimento educacional especializado, de modo a usar materiais e equipamentos adaptados para a realização de atividades escolares.

Você foi selecionado para a pesquisa por ser professor atuante em serviço de Atendimento Educacional Especializado, mas precisamente de Sala de Recursos Multifuncionais, conforme sugestão da Gestão da Rede de Educação.

A intenção é analisar a qualidade de vida e a funcionalidade do aluno com Paralisia Cerebral em relação ao cotidiano escolar por meio de aplicação de testes e questionários. Para tanto, idas regulares à escola serão programadas, desta forma, sua participação se dará por meio de responder a uma escala que avalia a funcionalidade do aluno. É importante ressaltar que sua contribuição a essa pesquisa é totalmente voluntária. Você tem total liberdade para recusar participar do trabalho proposto, e que, mesmo concordando e autorizando inicialmente, poderá retirar seu consentimento a qualquer instante, sem que haja qualquer prejuízo para você.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS: Quanto aos riscos, caso algumas perguntas contidas na escala que, sob sua ótica, tragam certo constrangimento e/ou desconforto, por sentir-se com receio da exposição de suas declarações, tendo em vista terem vínculo com a Secretaria Municipal de Educação do município estudado e respectivas medidas protetoras, você poderá optar em respondê-las ou não. Vale ressaltar que a qualquer momento você poderá solicitar a suspensão da coleta de dados. Quanto aos benefícios, será possível que você e demais professores participantes repensem e, se necessário, realizem ajustes para melhorar os serviços e suportes oferecidos aos seus alunos com paralisia cerebral.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: Os dados da pesquisa serão tratados de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome ou de forma a possibilitar sua identificação. Esses resultados serão divulgados em eventos e/ou revistas científicas.

Sr. (a) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras pela participação. O benefício do estudo será de aumentar o conhecimento científico para a área de tecnologia assistiva e identificar práticas importantes em prol da participação de crianças com paralisia cerebral nos contextos escolares.

Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, e demais membros da equipe, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

DECLARAÇÃO DO(A) PARTICIPANTE

Eu, _____ portador do RG _____ concordo em participar da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular” e declaro ter recebido as devidas explicações sobre a referida pesquisa e entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Também concordo que minha desistência poderá ocorrer em qualquer momento sem que ocorram quaisquer prejuízos físicos ou mentais. Declaro ainda estar ciente de que a participação é voluntária e que fui devidamente esclarecido(a) de todos os procedimentos desta pesquisa. As pesquisadoras me informaram que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Autorizo,

Participante

Data: ____/____/____

Certos de poder contar com sua autorização, colocamo-nos à disposição para esclarecimentos.

Gabrielle Cristina Sanchez
Gonçalves Rod. Washington Luis, km 235 São Carlos
km 235 São Carlos Contato: (17) 992379627
33066464 / 9 96178838
adrigarcia33@yahoo.com.br

Profa. Dra. Adriana Garcia
Rod. Washington Luis,
Contato: (16)
sanchezcgabrielle@gmail.com

TERMO DE CONSENTIMENTO - ASSENTIMENTO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa “Qualidade de Vida e Funcionalidade de alunos com paralisia cerebral na escola regular”.

Será um trabalho da universidade com o objetivo de verificar sua percepção de qualidade de vida e funcionalidade, por meio dos recursos que você tem neste ambiente, para que você participe das atividades e tarefas aqui da escola.

Para isso, iremos vir algumas vezes para conversarmos analisarmos as formas que você utiliza para conseguir realizar melhor suas tarefas.

Em tudo o que faremos você deverá dar sua opinião, se está gostando ou não e se podemos continuar com o trabalho. Caso você ache que não está legal, iremos parar, sem problemas.

As nossas idas à escola serão registradas por meio de anotações, se você deixar. Essas anotações serão para podermos avaliar o que está dando certo ou não e também para contarmos a outras pessoas o que estamos fazendo. Mas em nenhum momento seu rosto irá aparecer, ou outra forma que possa lhe identificar.

Você, seus pais ou responsáveis e o professor irão receber cópia deste termo onde tem o celular/e-mail dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Gabrielle Cristina Sanchez
Gonçalves

Rod. Washington Luis, km 235 São Carlos
Carlos Contato: (17) 992379627
96178838 sanchezcgabrielle@gmail.com
adrigarcia33@yahoo.com.br

Profa. Dra. Adriana Garcia

Rod. Washington Luis, km 235 São
Contato: (16) 33066464 / 9

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de PósGraduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São

Carlos - SP - Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico:
cephumanos@power.ufscar.br

Local e data

Sujeito da pesquisa*

(*Você pode assinar, carimbar, ou usar sua prancha de comunicação para responder)