

**PATRÍCIA DOMINGOS DOS SANTOS**

**FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA  
INSERIDAS NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

Dissertação apresentada para obtenção de título de Mestre em Ciências do Movimento Humano do Centro de Ciências da Saúde e Esporte da Universidade do Estado de Santa Catarina, na área de concentração de Atividade Física e Saúde.

Orientador Prof. Dr. Rudney da Silva

**FLORIANÓPOLIS**

**2016**

**PATRÍCIA DOMINGOS DOS SANTOS**

**FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA  
INSERIDAS NA EDUCAÇÃO INFANTIL**

Dissertação apresentada para obtenção de título de Mestre em Ciências do Movimento Humano do Centro de Ciências da Saúde e Esporte da Universidade do Estado de Santa Catarina, na área de concentração de Atividade Física e saúde.

**Banca examinadora:**

Orientador: \_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Rudney da Silva  
Universidade do Estado de Santa Catarina

**Membros:**

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Camila Isabel Santos Schivinski  
Universidade do Estado de Santa Catarina

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Francisco Rosa Neto  
Universidade do Estado de Santa Catarina

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Lisiane Schilling Poeta  
Universidade Federal de Santa Catarina

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Paulo José Barbosa Gutierrez Filho  
Universidade de Brasília

**FLORIANÓPOLIS,  
2016**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço à Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), ao Centro de Ciências da Saúde e do Esporte (CEFID), ao Programa de Pós Graduação em Ciências do Movimento Humano (PPGCMH), à Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF), à Gerência de Formação Permanente, à Gerência de Educação Especial, aos gestores das unidades educacionais e aos professores da rede pública municipal de Florianópolis por contribuírem para a realização deste trabalho.

E ao Professor Dr. Rudney da Silva pela dedicação e competência na orientação, assim como à minha amiga Franciele, pela sua ótima coorientação.

## RESUMO

O presente estudo teve como objetivos identificar os instrumentos que avaliam a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência entre 0 e 5 anos por meio de revisões sistemáticas de estudos observacionais; caracterizar a funcionalidade e a qualidade de vida dessas crianças segundo o relato de seus professores; comparar esses relatos; e comparar a funcionalidade e a qualidade de vida segundo a categoria profissional, o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha das crianças. As revisões sistemáticas foram registradas no *PROSPERO* e seguiram as recomendações propostas pelo *PRISMA Statement*. As bases de dados eletrônicas *MEDLINE/Pubmed*, *Web of Science* e *SCOPUS* foram usadas, assim como uma busca manual nas referências de estudos já publicados. Os relatos dos professores sobre a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência foram realizados por meio de entrevistas estruturadas utilizando-se dois instrumentos: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (Peds-QL). A comparação entre os relatos dos professores foi realizada pelo Teste ANOVA de Medidas Repetidas, com *post hoc* de *Bonferroni*. As comparações segundo a categoria profissional dos professores e segundo o tipo de deficiência utilizaram o Teste *Kruskall Wallis* com *post hoc* de *U Mann Whitney*. E na comparação segundo a condição de marcha das crianças foi adotado o Teste *U Mann Whitney*. Os resultados das revisões sistemáticas identificaram oito instrumentos que avaliam a funcionalidade de crianças com deficiência: *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), *Pediatric Functional Independence Measure* (WeeFIM), *Activities Scale for Kids* (ASK), *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI), *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS); *Assessment of Life Habits* (LIFE-H); *Assessment of Preschool Children's Participation* (APCP); e *Capacity Profile* (CAP); e cinco instrumentos que avaliam a qualidade de vida de crianças com deficiência: *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (Peds-QL), *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire* (TAP-QOL), *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), e *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD). Os resultados do estudo empírico apontaram que houve diferença significativa entre os relatos dos professores apenas na função social. No domínio emocional da qualidade de vida segundo a categoria profissional também houve diferença estatisticamente significativa, assim como foi encontrada diferença estatística na funcionalidade e na qualidade de vida segundo o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha das crianças. Identificar e quantificar as informações relatadas pelos professores favorecem um planejamento mais dirigido, onde propostas educativas, mudanças ambientais e medidas de prevenção e proteção podem facilitar o processo de inclusão, o desenvolvimento infantil e o bem estar geral destas crianças.

**Palavras-chave:** Funcionalidade. Qualidade de vida. Criança. Deficiência. Professores.

## ABSTRACT

The present study aimed to identify the instruments that evaluate the functionality and quality of life of children with disability between 0 and 5 years age through a systematic reviews of observational studies; to characterize the functionality and quality of life of children with disabilities with motor impairment according to the teacher's reports; to compare these reports; and to compare the functionality and quality of life according to the professional category, type of children's disability, and according to the children's walking condition. The systematic reviews were registered in PROSPERO and followed the recommendations proposed by the PRISMA Statement. Electronic databases MEDLINE/PubMed, Web of Science and Scopus were used for the searches, and in addition, a manual search of the references of published studies about these issues was held. Reports from teachers about the functionality and quality of life of children with disabilities were conducted using structured interviews adopting two instruments: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) and Pediatric Quality of Life Inventory (Peds-QL). The comparison between teacher's reports was realized by ANOVA Repeated measures Test with post hoc Bonferroni. In the comparisons according to professional category and by type of children's disability was used the Kruskal Wallis Test with post hoc U Mann Whitney. And in the comparison according to the children's walking condition was used U Mann Whitney Test. The results of the systematic reviews identified eight instruments that evaluate the functionality of children with disabilities: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM) Activities Scale for Kids (ASK), Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI), Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS); Assessment of Life Habits (LIFE-H); Assessment of Preschool Children's Participation (APCP); and Capacity Profile (CAP); and five instruments that assess the quality of life of children with disabilities: Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> (Peds-QL), Child Health Questionnaire (CHQ-PF50), TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire (TAP-QOL), Autoquestionnaire qualité de Vie Enfant Image (AUQEI), and Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP-QOL-CHILD). The results of the empirical study showed that there was significant difference between the teachers' reports only in the social function domain. In the emotional domain of quality of life, according to the professional category, it was found also statistically significant difference, as well as there was found statistical difference in the functionality and quality of life according to the type of disability and according to the children's walking condition. Identify and quantify the information reported by teachers enable a more targeted planning, where educational proposals, environmental changes and preventive and protective measures can facilitate the inclusion process, child's development and the general well-being of these children.

**Key-Words:** Functionality. Quality of life. Child. Disability. Teachers.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Principais características dos estudos incluídos na revisão – Funcionalidade .....	62
Tabela 2 -	Domínios avaliados pelos instrumentos que avaliam funcionalidade .....	65
Tabela 3 -	Principais características dos estudos incluídos na revisão – Qualidade de vida .....	96
Tabela 4 -	Domínios avaliados pelos instrumentos que avaliam qualidade de vida .....	100
Tabela 5 -	Características dos professores do estudo .....	125
Tabela 6 -	Características das crianças do estudo .....	126
Tabela 7 -	Escore totais brutos obtidos nos domínios das Habilidades Funcionais .....	128
Tabela 8 -	Escore totais brutos obtidos nos domínios da Assistência do Cuidador .....	130
Tabela 9 -	Escore normativos do PEDI por categoria profissional .....	132
Tabela 10 -	Resultados do Peds-QL por categoria profissional .....	134
Tabela 11 -	Domínios do Peds-QL por categoria profissional .....	135
Tabela 12 -	Comparação entre os relatos dos professores .....	137
Tabela 13 -	Domínios do PEDI nas Habilidades Funcionais e na Assistência do Cuidador segundo a categoria profissional .....	138
Tabela 14 -	Qualidade de vida total segundo a categoria profissional .....	139
Tabela 15 -	Comparação da funcionalidade segundo o tipo de deficiência ..	140
Tabela 16 -	Valores do Teste <i>U Mann Whitney</i> e valores de significância para as diferenças entre as deficiências .....	141
Tabela 17 -	Comparação da qualidade de vida segundo o tipo de deficiência .....	142
Tabela 18 -	Valores do Teste <i>U Mann Whitney</i> e valores de significância para as diferenças entre as deficiências .....	142
Tabela 19 -	Mediana, valores mínimos e máximos obtidos nos domínios do PEDI segundo a condição de marcha .....	144
Tabela 20 -	Valores do Teste <i>U Mann Whitney</i> e valores de significância para as diferenças segundo a condição de marcha .....	144
Tabela 21 -	Mediana, valores mínimos e máximos obtidos na qualidade de vida segundo a condição de marcha .....	145

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Variáveis do estudo .....	53
Quadro 2 -	Descritores utilizados na busca segundo o <i>Medical Subjects Headings (Mesh)</i> /Pubmed – Funcionalidade .....	58
Quadro 3 -	Resultados dos estudos incluídos na revisão –Funcionalidade	71
Quadro 4 -	Descritores utilizados na busca segundo o <i>Medical Subjects Headings (Mesh)</i> /Pubmed – Qualidade de vida .....	92
Quadro 5 -	Resultados dos estudos incluídos na revisão – Qualidade de vida .....	105

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO GERAL</b> .....	11
1.1	PROBLEMA .....	11
1.2	OBJETIVOS.....	13
<b>1.2.1</b>	<b>Objetivo geral</b> .....	13
<b>1.2.2</b>	<b>Objetivos específicos</b> .....	13
1.3	JUSTIFICATIVA .....	14
1.4	PRESSUPOSTOS DA PESQUISA .....	16
1.5	ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO .....	17
1.6	MARCO CONCEITUAL .....	17
<b>1.6.1</b>	<b>Deficiência</b> .....	17
1.6.1.1	Principais tipos de deficiências que comprometem a atividade motora .....	18
1.6.1.2	Atendimento educacional de crianças com deficiência .....	23
<b>1.6.2</b>	<b>Funcionalidade</b> .....	28
1.6.2.1	Aspectos conceituais básicos .....	28
1.6.2.2	Principais instrumentos de avaliação .....	29
<b>1.6.3</b>	<b>Qualidade de Vida</b> .....	31
1.6.3.1	Aspectos conceituais básicos .....	31
1.6.3.2	Principais instrumentos de avaliação .....	32
<b>2</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	35
2.1	DELINEAMENTO .....	35
2.2	PARTICIPANTES .....	36
2.3	INSTRUMENTOS .....	37
<b>2.3.1</b>	<b>Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade</b> .....	37
<b>2.3.2</b>	<b>Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida</b> .....	40
2.4	PROCEDIMENTOS .....	41
<b>2.4.1</b>	<b>Procedimentos relacionados aos estudos teóricos</b> .....	41
<b>2.4.2</b>	<b>Procedimentos relacionados ao estudo empírico</b> .....	42
2.4.2.1	Seleção dos Participantes.....	43
2.4.2.2	Avaliação da Funcionalidade e da Qualidade de Vida .....	44
2.5	TRATAMENTO DOS DADOS .....	44
<b>3</b>	<b>INSTRUMENTOS QUE AVALIAM FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS</b>	



	<b>COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS OBSERVACIONAIS</b> .....	47
3.1	INTRODUÇÃO .....	47
3.2	MÉTODO .....	48
3.2.1	<b>Critérios de elegibilidade</b> .....	48
3.2.2	<b>Estratégias de Busca</b> .....	49
3.2.3	<b>Seleção dos estudos e extração dos dados</b> .....	50
3.2.4	<b>Avaliação da qualidade metodológica</b> .....	50
3.3	RESULTADOS .....	50
3.3.1	<b>Busca na literatura</b> .....	50
3.3.2	<b>Características dos estudos</b> .....	51
3.3.3	<b>Instrumentos</b> .....	56
3.3.4	<b>Qualidade metodológica dos estudos incluídos</b> .....	65
3.4	DISCUSSÃO .....	65
3.5	CONCLUSÃO .....	72
4	<b>INSTRUMENTOS QUE AVALIAM QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS OBSERVACIONAIS</b> .....	73
4.1	INTRODUÇÃO .....	73
4.2	MÉTODO .....	74
4.2.1	<b>Critérios de elegibilidade</b> .....	74
4.2.2	<b>Estratégias de Busca</b> .....	75
4.2.3	<b>Seleção dos estudos e extração dos dados</b> .....	76
4.2.4	<b>Avaliação da qualidade metodológica</b> .....	76
4.3	RESULTADOS .....	77
4.3.1	<b>Busca na literatura</b> .....	77
4.3.2	<b>Características dos estudos</b> .....	78
4.3.3	<b>Instrumentos</b> .....	83
4.3.4	<b>Qualidade metodológica dos estudos incluídos</b> .....	91
4.4	DISCUSSÃO .....	91
4.5	CONCLUSÃO .....	96
5	<b>ESTUDO COMPARATIVO DOS RELATOS DOCENTES SOBRE FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM</b>	

	<b>DEFICIÊNCIA</b> .....	97
5.1	INTRODUÇÃO .....	97
5.2	MÉTODO .....	98
<b>5.2.1</b>	<b>Participantes</b> .....	98
<b>5.2.2</b>	<b>Instrumentos</b> .....	99
<b>5.2.3</b>	<b>Procedimentos</b> .....	100
<b>5.2.4</b>	<b>Tratamento dos dados</b> .....	101
5.3	RESULTADOS .....	103
<b>5.3.1</b>	<b>Características dos professores</b> .....	103
<b>5.3.2</b>	<b>Características das crianças</b> .....	103
<b>5.3.3</b>	<b>Funcionalidade e qualidade de vida segundo o relato dos professores</b>	104
5.3.3.1	Comparação entre os relatos dos professores sobre funcionalidade e qualidade de vida .....	114
5.3.3.2	Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo a categoria profissional .....	115
<b>5.3.4</b>	<b>Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo o tipo de deficiência</b> .....	117
<b>5.3.5</b>	<b>Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo condição de marcha</b> .....	121
5.4	DISCUSSÃO .....	124
5.5	CONCLUSÃO .....	139
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	140
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	144
	<b>APÊNDICE A – Ficha de identificação do participante</b> .....	167
	<b>APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</b> ..	168
	<b>ANEXO A – <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)</i></b> .....	170
	<b>ANEXO B – <i>Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup> (Peds-QL)</i></b> .....	179

# 1 INTRODUÇÃO GERAL

## 1.1 PROBLEMA

O censo demográfico oficial aponta que 23,9% da população brasileira apresenta algum tipo de deficiência (IBGE, 2010). Neste contexto, as crianças brasileiras com deficiência estão cada vez mais presentes no ensino regular e a cada ano aumenta o número de matrículas destas crianças (BIAGGIO, 2007; INEP, 2013), o que segue o movimento mundial pela inclusão (BIAGGIO, 2007). Contudo, a participação da criança com deficiência no ambiente escolar, depende de sua capacidade funcional e das demandas ambientais oferecidas (ABE; ARAÚJO, 2010; OMS, 2003a), que podem afetar a qualidade de vida de crianças com deficiência e consequentemente, o desenvolvimento infantil (SOARES et al., 2011).

Segundo a literatura especializada, a pessoa com deficiência é aquela que apresenta perdas ou anormalidades em caráter permanente de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidades para o desempenho de atividades dentro de um padrão considerado típico do ser humano (BRASIL, 1993; CIF, 2003). De acordo com a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, o termo “pessoa com deficiência” refere-se aquele indivíduo que possui impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com diversas barreiras, podem afetar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2008; DEFICIÊNCIA, 2014).

As estatísticas oficiais indicam aumento de aproximadamente 10% no número de matrículas de crianças e adolescentes com deficiência no ensino regular brasileiro (INEP, 2013). De acordo com o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), no ano de 2012 quase 650.000 alunos com deficiência foram matriculados em classes comuns na rede regular de ensino da educação básica, dos quais aproximadamente 40.000 eram provenientes da educação infantil (INEP, 2013). Mais de 50,0% das escolas brasileiras têm alunos com deficiência incluídos nas classes regulares (INEP, 2015). Segundo a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (BRASIL, 1996), a educação infantil, primeira etapa da educação básica, tem como principal finalidade o

desenvolvimento integral da criança em seus aspectos físico, psicológico, intelectual e social, complementando a ação da família e da comunidade (BRASIL, 1996; PMF, 2010).

Assim, uma das metas que deve ser almeçadas por pais e profissionais da educação frente a educação inclusiva está centrada na busca pelo bem-estar geral e pela qualidade de vida destas crianças. Porém, se a política de inclusão educacional traz benefícios para todos, também lança novos desafios para instituições, professores e sociedade em geral, principalmente, quando se refere a alunos com deficiência (BIAGGIO, 2007). Estes desafios estão relacionados principalmente as demandas típicas de cada condição particular que deve ser acompanhada, almejando o aumento da capacidade funcional da criança com deficiência, considerando suas especificidades em relação ao seu desenvolvimento cognitivo, interação social, independência e formas de locomoção (COSTA, 2012). Desta maneira, é papel da escola de educação infantil tornar-se inclusiva elaborando um projeto pedagógico coletivo e incluindo as instituições educacionais, a família, os professores e os profissionais especializados (BIAGGIO, 2007).

Contudo, deve-se destacar que crianças com deficiência podem apresentar limitações ao realizar suas atividades cotidianas como alimentação, higiene, vestuário e locomoção, o que pode acarretar em restrições na sua vida familiar, social e escolar, bem como afetar sua qualidade de vida (CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007), sendo previsível portanto, que pais tenham um conhecimento limitado sobre seus filhos, suas ações e suas vivências no ambiente escolar, diferentemente de seus educadores (COSTA, 2012; MELO, 2005). Assim, as limitações funcionais das crianças podem ser superdimensionadas pelos pais, enquanto que profissionais de educação podem estabelecer avaliações mais isentas (BERNAL, 2010; COSTA, 2012). Portanto, esses profissionais podem contribuir com informações mais realistas acerca da funcionalidade e da qualidade de vida de crianças com deficiência incluídas nas classes regulares, permitindo deste modo, maior eficácia no desenvolvimento cognitivo, interação social, independência e formas de locomoção (BERNAL, 2010; COSTA, 2012).

Diante da problemática exposta, este estudo tem como questão problema a seguinte indagação: **Existem diferenças entre os relatos de professores sobre**

## **funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência inseridas na educação infantil da rede municipal de Florianópolis?**

### **1.2 OBJETIVOS**

#### **1.2.1 Objetivo geral**

O presente estudo teve como objetivo geral verificar as diferenças entre os relatos de diferentes professores sobre a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores inseridas na educação infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis.

#### **1.2.2 Objetivos específicos**

Considerando o contexto científico nacional e internacional atualmente existente, buscar-se-á:

a) Identificar os instrumentos que avaliam a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência entre 0 e 5 anos por meio de revisões sistemáticas de estudos observacionais;

Considerando o contexto da educação infantil da Rede Municipal de Ensino de Florianópolis, buscar-se-á:

b) Caracterizar quanto à idade, sexo, categoria profissional, nível de escolaridade, formação profissional e carga horária de trabalho, os professores (educação especial, de sala, educação física, auxiliares de educação especial e auxiliares de sala) que atuam com crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores;

c) Caracterizar quanto à idade, sexo, tipo de deficiência, condição de marcha, tipo de instituição educacional e tipo de moradia, as crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores;

d) Caracterizar a funcionalidade e a qualidade de vida, segundo o relato de professores (educação especial, de sala, educação física, auxiliares de educação especial e auxiliares de sala), de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores;

- e) Comparar os relatos dos professores de educação especial, de sala, de educação física, auxiliares de educação especial e dos auxiliares de sala sobre a funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores.
- f) Comparar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a categoria profissional docente, o tipo de deficiência e a condição de marcha.

### 1.3 JUSTIFICATIVA

A funcionalidade resulta da interação entre as condições de saúde de um indivíduo, suas estruturas e funções fisiológicas, capacidades e desempenho nas atividades de vida diária (AVD) e participação social (CIF, 2003). Essa interação é influenciada por fatores pessoais e ambientais, que podem atuar como barreiras ou facilitadores para a realização de atividades e participação na vida em comunidade (CAMARGOS et al., 2012; CIF, 2003; OMS, 2003b). Assim, estudos sobre funcionalidade e incapacidades humanas podem ser de grande utilidade para o conhecimento de indicadores de saúde mais específicos e possíveis tratamentos; identificação do nível de envolvimento e participação nos diferentes contextos da vida; e para a elaboração de políticas públicas mais seguras e efetivas (ROSENBAUM; STEWART, 2004; SAMPAIO; LUZ, 2009; SPOSITO, RIBERTO, 2010).

No ambiente escolar, a participação da criança com deficiência depende de sua capacidade funcional e das demandas ambientais (ABE; ARAÚJO, 2010; OMS, 2003a). Neste sentido, estudos que avaliem e analisem a participação destas crianças nos diferentes cenários e nas diversas atividades proporcionadas na rotina escolar, podem ser considerados de grande relevância, tanto para o desenvolvimento individual da criança com deficiência, quanto para alunos sem deficiência, pais, professores e demais profissionais que atuam na educação formal (ABE, ARAÚJO, 2010; DE CARLO, 2006), seguindo assim, o movimento mundial pela inclusão (BIAGGIO, 2007). E esse movimento pode ser caracterizado como uma ação política, cultural, social e pedagógica, desencadeado em defesa do direito

de todos os educandos de estarem juntos, aprendendo e participando, sem nenhum tipo de discriminação (BRASIL, 2007).

A qualidade de vida é um conceito subjetivo e multidimensional, que envolve a capacidade funcional e a interação psicossocial da criança e de sua família, incluindo seus sentimentos e comportamentos relacionados com o desenvolvimento de suas potencialidades na vida cotidiana (BENINI, 2014; BRASIL, FERRIANI, MACHADO, 2003; KLATCHOIAN et al., 2008). Apesar do aumento dos estudos sobre qualidade de vida de crianças na última década (KLATCHOIAN et al., 2008) e a da relevância dos instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde infantil, o que representa um grande esforço na avaliação da saúde e do bem-estar das crianças em sua totalidade (BRASIL, FERRIANI, MACHADO, 2003; KLATCHOIAN et al., 2008), atualmente ainda se pode identificar certa carência de estudos e instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida nesta população, principalmente com crianças menores de cinco anos (TOMPSEN, 2010).

Mesmo com o crescente interesse científico sobre qualidade de vida infantil, no Brasil tais produções ainda são escassas (SOARES et al., 2011). Deste modo, entende-se que avaliar a qualidade de vida de crianças saudáveis ou não, torna-se cada vez mais relevante, pois os resultados deste tipo de avaliação podem contribuir para os tratamentos disponíveis e avançar os conhecimentos atuais sobre o desenvolvimento infantil (SOARES et al., 2011), pois apesar do crescente aumento de tecnologias médicas, as quais contribuem para o aumento da sobrevivência das crianças doentes ou com deficiência, necessariamente estas importantes ferramentas em saúde não garantem a promoção da qualidade de suas vidas (SOARES et al., 2011).

Há ainda uma carência de trabalhos que buscam avaliar a qualidade de vida de crianças com deficiência e existe maior escassez de estudos que visam analisar o índice de concordância entre informantes que avaliam a qualidade de vida desta população (BERNAL, 2010). Assim sugere-se a inclusão de professores na avaliação da qualidade de vida infantil, pois estes profissionais têm experiência com outras crianças e podem fornecer importantes informações, além de serem emocionalmente independentes de um envolvimento familiar (GLASER et al., 1997; BERNAL, 2010), o que leva os professores a terem mais tendência a serem imparciais (GLASER et al., 1997). Em geral, quando se pretende avaliar a qualidade

de vida de crianças são recomendados três tipos de informantes: a própria criança, pais ou responsáveis e professores, contudo, ainda não há um consenso sobre o melhor tipo de respondente para avaliação da qualidade de vida infantil (BERNAL, 2010).

A realização deste estudo pretende contribuir com pais e professores com o objetivo primário de proporcionar uma reflexão acerca da funcionalidade e da qualidade de vida destas crianças, auxiliando na adoção de estratégias e encaminhamentos que possam proporcionar um maior bem estar e desenvolvimento físico, emocional, cognitivo e social da criança. Conhecer os relatos dos professores auxiliares de educação especial, professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física e auxiliares de sala, relatos estes que podem estar em concordância ou divergência, facilitam a compreensão do todo em relação à criança, o que possibilitará tomadas de decisão, visando o bem estar geral e saúde da criança.

Desta forma, instituições de educação infantil e profissionais envolvidos com a criança devem ser capazes de, além de conhecer as particularidades de cada criança, conhecer sua deficiência e suas implicações. Assim, serão capazes de oferecer um atendimento adequado às necessidades básicas da criança na primeira infância, aprimorando seu desenvolvimento e sua saúde, bem como reconhecer futuras complicações ou déficits que possam prejudicar ou atrasar ainda mais o seu desenvolvimento. Para isso, os achados do estudo serão entregues à Gerência de Formação Permanente, à Gerência de Educação Especial, às unidades educacionais, aos professores e aos pais das crianças. Por último, espera-se que o presente estudo também contribua para as áreas pedagógicas e da saúde, pois pode oferecer importantes informações acerca do atual *status* da qualidade de vida e das habilidades funcionais das crianças com deficiência da educação infantil.

#### 1.4 PRESSUPOSTOS DA PESQUISA

A pesquisa apresenta dois pressupostos básicos. O primeiro pressupõe que existe diferença entre os relatos dos professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física, professores auxiliares de educação especial e dos auxiliares de sala em relação à funcionalidade e à qualidade de vida



de crianças com deficiência inseridas na educação infantil da rede municipal de Florianópolis que apresentam comprometimentos motores. E o segundo pressupõe que quanto maior envolvimento docente, avaliado pelo tempo de interação diária, mais detalhados e melhor informados são os relatos sobre funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores da educação infantil da rede municipal de Florianópolis.

## 1.5 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

Esta dissertação é composta por seis capítulos. O capítulo um apresenta o problema do estudo, os objetivos, a justificativa, os pressupostos da pesquisa e o marco conceitual. O capítulo dois descreve os materiais e os métodos do estudo. Os capítulos três e quatro apresentam duas revisões sistemáticas de estudos observacionais sobre instrumentos que avaliam a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiências, respectivamente. O quinto capítulo apresenta o estudo empírico, descritivo e comparativo sobre a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores segundo o relato de seus professores. E o capítulo seis apresenta as considerações finais do estudo.

## 1.6 MARCO CONCEITUAL

### 1.6.1 Deficiência

A deficiência é a perda ou anormalidade de estrutura ou função anatômica, psicológica ou fisiológica, incluindo a ocorrência de anomalias, defeitos ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura corporal, inclusive das funções mentais; que gerem incapacidades para o desempenho de atividades dentro de um padrão considerado normal para o ser humano (AMIRALIAN et al., 2000; CIF, 2003; FEBRABAN, 2006). O Estatuto da Pessoa com Deficiência considera deficiência toda restrição física, intelectual ou sensorial, que restrinja a capacidade do indivíduo exercer uma ou mais atividades de vida diária (AVD) e/ou atividades laborais (BRASIL, 2007).

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência publicado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convive com alguma forma de deficiência. E segundo este relatório, a deficiência tem aumentado, o que se torna uma preocupação mundial (OMS, 2012). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) existem os seguintes tipos de deficiência: física, visual, auditiva, intelectual e deficiência múltipla, quando duas ou mais deficiências estão associadas (OMS, 2003a). Considerando a população brasileira, 23,9% possuíam pelo menos uma destas deficiências em 2010 e a prevalência da deficiência variou de acordo com a natureza delas (BRASIL, 2012). A maior ocorrência foi de deficiência visual (18,6%), seguida pela deficiência motora (7,0%), auditiva (5,1%) e deficiência intelectual (1,4%). (BRASIL, 2012).

#### 1.6.1.1 Principais tipos de deficiências que comprometem a atividade motora

A deficiência física é uma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos corporais, acarretando o comprometimento da função física e apresentando-se sob a forma de hemiplegia, hemiparesia, paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, amputação ou ausência de um membro, paralisia cerebral (PC), membros com deformidades congênicas ou adquiridas, com exceção das deformidades estéticas ou as que não produzam dificuldades na funcionalidade (BRASIL, 1998; IBDD, 2009; SCHIRMER et al., 2007).

O conceito de deficiência física engloba as diferentes condições motoras que podem acometer as pessoas, comprometendo sua mobilidade e sua coordenação motora geral (MEC, 2006). A deficiência física compromete a função locomotora, que engloba os sistemas osteoarticular, muscular e nervoso (BRASIL, 2006). Grandes limitações físicas de grau e gravidade variáveis podem ser causadas por doenças ou lesões que afetam isoladamente ou em conjunto esses sistemas (BRASIL, 2006; SCHIRMER et al., 2007). Muitas alterações funcionais motoras podem ser decorrentes de lesões no sistema nervoso central, e assim causar alterações no tônus muscular, levando a hipertonia, hipotonia, atividades reflexas ou movimentos involuntários e incoordenados (SCHIRMER et al., 2007).

Dentre as causas da deficiência física, tem-se as pré-natais (medicamentos ingeridos no período gestacional, tentativas mal sucedidas de aborto, hemorragias durante a gestação, crises maternas de hipertensão, distúrbios genéticos, entre outras) (BRASIL, 2011); as perinatais (prematuridade, hipóxia ou anóxia, infecções) (BRASIL, 2011); e as pós-natais (parada respiratória, infecções, meningite, traumatismo craniano, entre outras) (BRASIL, 2011; MACIEL, 1998). As deficiências físicas adquiridas podem resultar de acidente vascular encefálico (AVE), infecções; intoxicações, lesão medular, traumatismo craniano, miopatias, acidentes (de trânsito, de trabalho ou esportivos), ferimentos por armas de fogo, sequelas de queimaduras, câncer, aneurisma ou amputação (BRASIL, 1998; BRASIL, 2011; SÃO PAULO, 2012). Os indivíduos com deficiência física formam um grupo bastante heterogêneo e apresentam necessidades singulares (NUNES, 2001; SÃO PAULO, 2012).

A deficiência física pode se apresentar de diversas formas como miopatias (distrofias musculares); lesões cerebrais (paralisia cerebral, hemiplegias, entre outras) (BRASIL, 2011); patologias degenerativas do sistema nervoso central (esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica) (BRASIL, 2011); malformações congênitas (LOPES; MENDES; FARIA, 2005), amputações (BRASIL, 2011; MACIEL, 2000), lesões nervosas periféricas; lesão medular (tetraplegias, paraplegias) (BRASIL, 2011); sequelas de queimaduras; politraumatismos; distúrbios posturais e patologias da coluna (BRASIL, 2011).

Em muitos casos a deficiência física pode estar associada a outras deficiências, podendo ocorrer associações dela com privações sensoriais visuais ou auditivas, com deficiência intelectual ou com o autismo (SCHIRMER et al., 2007). Segundo Schirmer et al. (2007), pode-se encontrar uma diversidade de tipos e graus de comprometimentos na deficiência física, que requerem estudos das necessidades específicas de cada indivíduo. A criança com deficiência física necessita de condições adequadas à sua locomoção, comunicação, conforto e segurança, para que possa ter acesso ao conhecimento escolar e ser capaz de interagir com o ambiente em que se encontra (SCHIRMER et al., 2007).

De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência, pode-se destacar que a deficiência múltipla é a associação de duas ou mais deficiências primárias (intelectual, visual, auditiva ou motora/física), cuja combinação acarreta

comprometimentos no desenvolvimento global e no desempenho funcional do indivíduo, e que não podem ser atendidas em uma só área de deficiência (BRASIL, 2007; BRASIL, 2008; MEC, 2006).

A deficiência múltipla engloba uma variedade de associações de deficiências, que podem variar segundo a natureza, o número, a intensidade e a abrangência das áreas afetadas, e sobre o efeito dos comprometimentos na funcionalidade (BRASIL, 2008; FENAPAES, 2007; SILVA, 2011). Para outros autores, a deficiência múltipla também pode ser a ocorrência de apenas uma deficiência, cuja gravidade ocasiona consequências e sequelas em outras áreas (SILVA, 2011). Dentre as possíveis associações existentes na deficiência múltipla estão: física e psíquica; sensorial e psíquica; sensorial e física; física, psíquica e sensorial (FENAPAES, 2007; SILVA, 2011).

As principais causas da deficiência múltipla podem estar relacionadas a fatores pré-natais, perinatais ou pós-natais, além de situações ambientais, como acidentes diversos, traumatismos cranianos, intoxicação química, irradiações, câncer e outras (FENAPAES, 2007; SILVA, 2011). Segundo Silva (2011), quando se considera o impacto da deficiência múltipla sobre o indivíduo, é fundamental analisar seus efeitos sobre a funcionalidade perante o ambiente físico e social ao seu redor, bem como avaliar de que modo as deficiências interferem na qualidade de vida do mesmo.

Para atender aos objetivos desta pesquisa, as deficiências visual, auditiva e intelectual estarão inseridas dentro do conceito de deficiência múltipla, pois o estudo pretende avaliar a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência física ou com deficiência múltipla, onde a deficiência física deve estar presente, podendo esta estar associada a algum destes outros tipos de deficiência (visual, auditiva ou intelectual):

a) Deficiência visual:

Deficiência visual é a perda ou a redução da capacidade visual em ambos os olhos em caráter definitivo (AMPUDIA, 2011). Este estado não pode ser melhorado ou corrigido com o uso de lentes ou tratamentos clínicos e cirúrgicos. Indivíduos em situações que podem ser corrigidas, como miopia, astigmatismo ou hipermetropia não são considerados deficientes visuais (AMPUDIA, 2011). Segundo critérios

estabelecidos pela OMS (2003) existem diferentes graus de deficiência visual, que podem ser classificados em: baixa visão, próximo a cegueira e cegueira.

A baixa visão pode ser compensada com o uso de lentes de aumento, lupas, uso de bengalas e de treinamentos de orientação. O indivíduo próximo a cegueira é incapaz de distinguir luz e sombra e precisa de treinamentos de orientação e de mobilidade, mas é capaz de usar o sistema braile para ler e escrever e usar a bengala para locomoção (AMPUDIA, 2011; IBDD, 2009; OMS, 2003a). E a cegueira é quando não existe qualquer percepção de luz, sendo fundamental para este indivíduo o conhecimento do sistema braile, o uso de bengala e os treinamentos de orientação e de mobilidade (AMPUDIA, 2011; IBDD, 2009; OMS, 2003a).

A deficiência visual pode ocorrer desde o nascimento (cegueira congênita) ou aparecer em fase posterior (cegueira adventícia ou adquirida) em decorrência de causas orgânicas ou acidentais. Na deficiência visual congênita incluem-se a amaurose congênita de Leber, malformações oculares, glaucoma congênito e catarata congênita; enquanto na forma adquirida citam-se os traumas oculares, degeneração senil de mácula, glaucoma, catarata e alterações relacionadas à hipertensão arterial ou diabetes (AMPUDIA, 2011).

#### b) Deficiência auditiva:

De acordo com o Decreto Federal 3.298, de 20 de dezembro de 1999, (alterado pelo Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004), pessoas com deficiência auditiva são aquelas com perda bilateral, parcial ou total de 41 dB (decibéis) ou mais, aferida por audiograma em cada um dos ouvidos nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000HZ e 3.000HZ (BRASIL, 2004; DESSEN; BRITO, 1997; IBDD, 2009).

A deficiência auditiva ou surdez consiste numa privação sensorial, onde o indivíduo apresenta diminuição da capacidade de percepção normal dos sons, cujo sintoma mais comum é uma reação anormal diante de um estímulo sonoro (DESSSEN; BRITO, 1997; MARCHESI, 1996; SILVA, 2008). É considerado surdo o indivíduo cuja audição não é funcional nas atividades de vida diária (AVD), e parcialmente surdo, aquele indivíduo cuja audição, mesmo que deficiente, é considerada funcional com ou sem prótese auditiva (PERRET; BATSHAW, 1990; SILVA, 2008).

A deficiência auditiva pode ser dividida em: leve (perda auditiva de até 40 dB); moderada (perda auditiva entre 40 e 70 dB); severa (perda auditiva entre 70 e 90

dB); e profunda, com perda superior a 90 dB (SILVA, 2008). As causas da deficiência auditiva na infância podem ocorrer por vários fatores e suas etiologias são classificadas em: deficiência auditiva congênita (pré e perinatal) e adquirida (pós-natal). A primeira está presente desde o nascimento e pode incluir desordens genéticas e fatores de natureza hereditária e a segunda, tem como causa mais comum a meningite; podendo também ser causada pela exposição excessiva a sons de alta intensidade, traumatismos cranianos, uso de drogas tóxicas ao ouvido (antibióticos aminoglicosídeos e o quinino), doenças como caxumba, gripe, sarampo, rubéola, encefalite, sífilis, entre outras (DESSEN; BRITO, 1997; PERRET; BATSHAW, 1990; REDONDO; CARVALHO, 2000; SILVA, 2008).

c) Deficiência intelectual:

Pessoas com deficiência intelectual são aquelas com funcionamento intelectual significativamente inferior à média (quociente de inteligência igual ou menor a 70), com manifestação antes dos 18 anos de idade e que tenham limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas. Dentre essas habilidades adaptativas estão: comunicação, autocuidado, habilidades sociais/interpessoais, autonomia, participação familiar e comunitária, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, de lazer e trabalho (BRASIL, 1998; BRASIL, 2012; IBDD, 2009; VASCONCELOS, 2004).

A deficiência intelectual ou deficiência mental, como era anteriormente designada, caracteriza-se como uma incapacidade de limitações significativas, tanto no funcionamento intelectual quanto no comportamento adaptativo (PEREIRA, 2012). Segundo a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD), percebe-se uma substancial limitação na capacidade de aprendizagem do indivíduo e de suas habilidades para as AVD, portanto, este indivíduo pode apresentar um déficit na inteligência conceitual, prática e social (BRASIL, 2008). Doenças mentais (distúrbios emocionais e psicoses) não devem ser confundidas com deficiência mental ou intelectual (BRASIL, 1998).

As causas da deficiência intelectual são multifatoriais e a combinação de diversos fatores leva a uma grande variedade de manifestações clínicas. As principais causas são: genéticas (genopatias e cromossomopatias); e ambientais, como: fatores pré-natais (embriopatias, infecções, intoxicações, alterações

endócrinas e metabólicas, rubéola, herpes, sífilis, perturbações da tireoide, diabetes, desnutrição materna, entre outras); perinatais (prematuridade, hipóxia ou anóxia, infecções, incompatibilidade de Rh); e pós-natais, como as convulsões, anóxia, infecções, intoxicações, meningites ou encefalites, carência de estimulação global, desnutrição, desidratação, acidentes (afogamento, de trânsito, choque elétrico, asfixia, quedas), traumatismos cranianos, entre outras (BAUTISTA, 1997; MALHADO, 2013; VASCONCELOS, 2004).

#### 1.6.1.2 Atendimento educacional de crianças com deficiência

Segundo dados do censo de 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem quase 46 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (visual, auditiva, motora/física ou intelectual), o que corresponde a 23,9% dos brasileiros (IBGE, 2010). A deficiência que apresenta a maior ocorrência no Brasil é a visual, afetando 18,6% da população (BRASIL, 2012). A deficiência motora está em segundo lugar, afetando 7,0% da população, seguida pela deficiência auditiva (5,1%) e pela deficiência mental/intelectual, que afeta 1,4% da população (BRASIL, 2012). Ainda de acordo com o censo brasileiro, a região nordeste teve a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências (26,3%), e as menores incidências apareceram nas regiões sul (22,5%) e centro oeste (22,5%).

Segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), 648.921 crianças e adolescentes com deficiência estavam matriculados no ensino regular da educação básica no ano de 2012 (INEP, 2013) e na educação infantil esse número foi de 40.456 (INEP, 2013). Dados do censo brasileiro de 2010 revelam que 95% das crianças com deficiência na faixa etária entre 6 e 14 anos estão na escola (BRASIL, 2012; INEP, 2013).

Alunos com deficiência devem ser matriculados em escolas regulares, pois este é um direito garantido pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional atual (Lei n. 9.934/96). (BRASIL, 1996). A oferta da educação especial para alunos com deficiência é dever constitucional do Estado e deve ter início na Educação Infantil, na idade de zero a cinco anos (BRASIL, 1996). De acordo com o MEC (2006), o desempenho e as competências das crianças com deficiência são

heterogêneos e variáveis. E é assegurado à criança com deficiência o direito de ir à escola regular, aprender e construir o conhecimento de forma adequada e sistematizada de acordo com suas capacidades e limitações e em companhia de outras crianças (MEC, 2006).

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva tem como objetivo o acesso, a participação e a aprendizagem dos alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação nas escolas regulares (BRASIL, 2007). Essa Política Nacional orienta os sistemas de ensino a fim de promover respostas às necessidades educacionais especiais destes alunos, garantindo a eles: a) a transversalidade da educação especial desde a educação infantil até o ensino superior; b) o atendimento educacional especializado; c) a formação de professores para o atendimento educacional especializado e dos demais profissionais da educação para a efetiva inclusão escolar; d) a participação da família e da comunidade; e) a continuidade da escolarização nos níveis mais elevados do ensino; f) acessibilidade urbanística, arquitetônica, de mobiliários, de equipamentos, nos transportes, na comunicação e informação; g) e na articulação intersetorial na implementação de políticas públicas (BRASIL, 2007).

A educação infantil é o primeiro acesso à educação formal e é nesta etapa que se desenvolvem as bases necessárias para a construção do conhecimento e do desenvolvimento integral da criança (BRASIL, 2006). Na educação infantil a criança tem acesso às formas diferenciadas de comunicação, a riqueza de estímulos nos aspectos físicos, emocionais, cognitivos, psicomotores e sociais, assim como experimentam a convivência com as diferenças, que favorecem as relações interpessoais, o respeito e a valorização de ser humano (BRASIL, 2007). Para Shirmer et al. (2007), a criança pequena com deficiência necessita experimentar, movimentar-se e deslocar-se (do seu jeito); precisa tocar, perceber e comparar; entrar e sair; e necessita explorar os sentidos como qualquer outra criança de sua idade, a fim de construir as bases e os alicerces para o seu aprendizado.

A Educação Infantil, para Figueiredo (2009), é a porta de entrada para a inclusão escolar, pois esta etapa de ensino é marcada pelo desenvolvimento das aquisições linguísticas, afetivas, atitudinais, sociais e psicomotoras das crianças. A inserção da criança na escola é a oportunidade para que de fato a criança com



deficiência física não fique isolada, realizando atividades meramente condicionadas e sem sentido pra ela (SOUZA; TAVARES, 2010).

A criança com deficiência, assim como a criança típica, tem suas atividades cotidianas sujeitas à supervisão e dependência de um responsável, porém seu grau de dependência é superior e, portanto, merece maior atenção e proteção de seus direitos tanto em casa quanto na escola (CHERUBIM, 2008). Essas crianças podem apresentar limitações nas atividades de autocuidado, alimentação, vestuário e locomoção, ocasionando restrições na sua vida social, familiar e escolar (CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007).

A abordagem pedagógica para essas crianças na educação infantil (EI) deve enfatizar o direito de ser criança, oferecendo um ambiente onde ela possa brincar e vivenciar experiências significativas de forma lúdica e informal (BRASIL, 1998; PMF, 2010). Neste contexto, cuidar e educar são as duas mais importantes funções da EI (BRASIL, 1998). O cuidar inclui ajudar a criança a se desenvolver como ser humano, atendendo suas necessidades básicas (BRASIL, 1998). O educar engloba cuidado, brincadeiras e aprendizagens orientadas, que contribuem para o desenvolvimento das capacidades infantis de socialização e obtenção de conhecimentos mais amplos da realidade social e cultural (BRASIL, 1998; MEC, 2006; PMF, 2010).

Neste sentido, na rede pública municipal de educação de Florianópolis, toda criança matriculada na educação infantil convive com diversos profissionais, como cozinheiros, auxiliares de serviços gerais, diretor da unidade educacional, secretários, supervisores e/ou coordenadores e professores (auxiliares de educação especial, professores de sala, professores de educação especial, de educação física, auxiliares de sala e professores auxiliares de ensino).

As crianças com deficiência do ensino regular, após prévia avaliação, podem ter direito de obter um professor auxiliar de educação especial. Este profissional deve ter formação no ensino médio em Magistério; Licenciatura em Pedagogia; ou ser graduado ou estudante da 5ª fase em diante dos cursos diversos de licenciatura (PMF, 2015a).

De acordo com a portaria número 007/2014 da Secretaria Municipal de Educação (SME) de Florianópolis, são consideradas atribuições do professor auxiliar de educação especial: a) auxiliar a criança com deficiência nas atividades de locomoção, cuidados pessoais e alimentação em articulação com as atividades

pedagógicas, garantindo assim, a participação e socialização dessas crianças com os demais colegas; b) ajudar a criança com transtorno do espectro autista (TEA) na organização de suas atividades escolares; c) inserir-se nas atividades coletivas e de organização do trabalho pedagógico; d) assistir à criança com deficiência ou com TEA na resolução de tarefas funcionais; e) conduzir a criança com deficiência, juntamente com o professor de Educação Física (EF) e a turma, para as aulas de EF de modo a envolvê-la nas atividades; f) trabalhar em parceria com o professor de sala de aula e o professor da sala multimeios; g) e escrever relatórios sobre a criança, que deve ser entregue aos profissionais das salas multimeios (PMF, 2014a).

A contratação deste profissional depende das condições da criança com deficiência ou com TEA, tendo em vista que nem todas essas crianças têm necessidade do professor auxiliar de educação especial (PMF, 2014a). De acordo com a portaria número 007/2014 da SME, este profissional deve atender aos critérios definidos nesta portaria, que considera o grau de funcionalidade das habilidades motoras da criança e a acessibilidade do ambiente educacional (PMF, 2014a). E somente em casos específicos avaliados pelos professores das salas multimeios (professores de educação especial) e autorizados pela Gerência de Educação Especial (GEESP), o professor auxiliar de educação especial acompanhará uma única criança (PMF, 2014a).

O professor de educação especial atua no atendimento educacional especializado (AEE) para as deficiências, transtornos globais do desenvolvimento, TEA e altas habilidades/superdotação (PMF, 2016a). O AEE tem como função identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que possam eliminar as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades individuais (BRASIL, 2007). As atividades do AEE diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula e não substituem a escolarização, pois esse atendimento visa complementar e/ou suplementar a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (BRASIL, 2007).

A formação acadêmica exigida para o cargo de professor de educação especial é a formação em Licenciatura Plena em Educação Especial; Licenciatura em Pedagogia com habilitação em Educação Especial (anteriores a Resolução CNE/CP nº 1, de 15 de maio de 2006); ou Licenciatura em Pedagogia com especialização em Educação Especial ou em Atendimento Educacional

Especializado (com base na Resolução CNE/CP nº 1, de 15 de maio de 2006). (PMF, 2015a). Cabe a estes profissionais proporcionar ao educando com deficiência, maior qualidade na vida escolar, independência na realização de suas tarefas, ampliação de sua mobilidade, comunicação e habilidades para seu aprendizado (SCHIRMER et al., 2007).

De acordo com a Política da Educação Especial da Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF, 2016a), os professores de educação especial atuam em 22 salas multimeios, localizadas em unidades educacionais polo e em cada sala multimeios atuam dois professores de educação especial. Estes professores têm como atribuições: a) a produção de materiais e acompanhamento do uso destes e de outros recursos para alunos com deficiência na sala de aula do ensino regular; b) articular-se com o professor de sala de aula para identificação das necessidades e habilidades dos alunos; c) orientar às famílias e os demais professores; d) participar das discussões educativas e pedagógicas propostas pela unidade educacional; e) elaborar estudos de caso e planos de atendimento educacional especializado; f) articular-se com os profissionais da área clínica, visando informações que complementam o AEE; g) articular-se com profissionais de instituições especializadas conveniadas com a SME; h) e assumir uma postura ética e respeitosa com os alunos, pais e demais profissionais (PMF, 2016a).

Os professores de sala devem ter escolaridade mínima de magistério com habilitação em educação infantil ou Licenciatura Plena em Pedagogia, com habilitação em educação infantil (PMF, 2010). Dentre as atribuições deste profissional estão: a) participar ativamente do processo de integração da escola, criança, família e comunidade; b) ministrar aulas e atividades pedagógicas planejadas; c) elaborar programas e planos de trabalho dentro de sua área de formação; d) seguir a Proposta Político Pedagógica (PPP) da Rede Municipal de Educação; e) acompanhar o desenvolvimento das crianças; f) participar das reuniões pedagógicas, reuniões de pais, encontros de formação e capacitação, seminários e outros, promovidos pela SME; g) elaborar os planejamentos, registros e relatórios solicitados; h) observar e registrar o processo de desenvolvimento das crianças, de forma individual e coletiva; i) elaborar a avaliação descritiva das crianças; j) e realizar outras atividades correlatas com sua função (PMF, 2010).

Os professores de educação física devem ter graduação ou ser estudante da 5ª fase em diante do curso de Licenciatura em Educação Física (PMF, 2015a). Dentre as atribuições do professor de educação física estão: a) assumir a docência na sua especificidade, de acordo com a etapa educacional e as Diretrizes da Educação Básica; b) planejar, registrar e avaliar sua ação pedagógica; c) comprometer-se com as práticas educativas e pedagógicas do PPP de sua unidade escolar; d) e manter uma postura ética e respeitosa com os alunos, famílias e profissionais (PMF, 2014b).

O auxiliar de sala é o profissional que auxilia os professores no atendimento das crianças nas creches ou Núcleos de educação Infantil, para assegurar o bem estar e o desenvolvimento das crianças (PMF, 2016b). A escolaridade mínima exigida para este cargo é a de Magistério, com habilitação em Educação Infantil ou Licenciatura Plena em Pedagogia, com habilitação em Educação Infantil. A carga horária deste profissional pode ser de 30 ou 40 horas semanais (PMF, 2016b).

## **1.6.2 Funcionalidade**

### 1.6.2.1 Aspectos conceituais básicos

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a funcionalidade de um indivíduo corresponde às experiências humanas resultantes da complexa interação entre a condição de saúde, estruturas e funções fisiológicas, capacidade, desempenho nas atividades de vida diária (AVDs) e participação social (CIF, 2003). Essas condições podem ser influenciadas por fatores pessoais (histórico particular e estilo de vida) e ambientais (ambiente físico, social e emocional), e são capazes de atuar como barreiras ou como facilitadores para a realização de atividades e participação na sociedade (BATTISTELLA; BRITTO, 2002; CAMARGOS et al., 2012; CIF, 2003; OLIVEIRA, 2007; OMS, 2003b; ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011).

Atualmente a funcionalidade é considerada como um componente de saúde e os instrumentos utilizados para avaliar crianças devem ser capazes de descrever detalhadamente o desenvolvimento destas crianças, quantificar a função e permitir a análise objetiva de sua evolução (ZONTA; RAMALHO JUNIOR; SANTOS, 2011). Crianças com deficiência devem ter seu desenvolvimento acompanhado e a

utilização destes instrumentos facilita o encaminhamento de estratégias, intervenções e tratamentos, bem como verifica a eficácia destes (ZONTA; RAMALHO JUNIOR; SANTOS, 2011).

Os principais objetivos dos instrumentos que avaliam funcionalidade são: complementar diagnósticos clínicos, auxiliar nas estratégias de intervenções (médicas, fisioterapêuticas, de terapia ocupacional, pedagógicas, entre outras), ampliar pesquisas acadêmicas e validar novos instrumentos (validade concorrente). A escolha e utilização destes instrumentos dependem dos objetivos terapêuticos e das metas a serem alcançadas; portanto, o conhecimento dos instrumentos favorece o delineamento do quadro das estratégias terapêuticas (SPOSITO; RIBERTO, 2010).

#### 1.6.2.2 Principais instrumentos de avaliação

Os instrumentos que procuram avaliar a funcionalidade de crianças com deficiências e incapacidades se baseiam na CIF, buscando priorizar a funcionalidade como componente da saúde e o ambiente como facilitador ou barreira para o desempenho das ações e tarefas do dia a dia. Portanto, estes instrumentos buscam avaliar a “estrutura do corpo” (partes anatômicas como o sistema musculoesquelético), “função do corpo” (funções fisiológicas e psicológicas: digestão, crescimento, comportamento e memória), “atividades” (comunicação, vestuário, leitura e resolução de problemas), e “participação” (envolvimento na família e na vida em comunidade). (SPOSITO; RIBERTO, 2010; ZONTA; RAMALHO JUNIOR; SANTOS, 2011).

Uma busca sistematizada na literatura especializada permitiu identificar seis instrumentos que se propõem a avaliar a funcionalidade de crianças de até cinco anos de idade, por meio do grau de independência, mobilidade, comprometimentos, participação social, desempenho nas AVDs e saúde geral, sendo que estes instrumentos são amplamente usados e difundidos no meio clínico e acadêmico: *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*, *Pediatric Functional Independence Measure (WeeFIM)*, *Activities Scale for Kids (ASK)*, *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI)*, *Vineland Adaptive Behavior Scale*

(VABS) e *Assessment of Life Habits* (LIFE-H). Dentre esses instrumentos, apenas o PEDI, o WeeFIM e o PODCI já foram validados e adaptados para a cultura brasileira.

O *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI) é um instrumento padronizado que visa descrever o perfil funcional de crianças (de 6 meses a 7 anos e meio) por meio de informações fornecidas pelos pais ou responsáveis na forma de uma entrevista estruturada. Os itens do questionário são agrupados em três domínios: autocuidado, mobilidade e função social. O PEDI já foi traduzido para o português e adaptado para abranger as características culturais brasileiras (CAMARGOS et al., 2012; HALEY et al., 2009).

O *Pediatric Functional Independence Measure* (WeeFIM) foi desenvolvido para medir a independência funcional de crianças com inaptidões. Consiste em um questionário preenchido pelas respostas dadas pelos pais ou responsáveis, podendo ser também realizado por meio de observações da criança (BOYD; HAYS, 2001). Foi elaborado para medir a necessidade de auxílio e a gravidade da inaptidão em crianças com idades entre 6 meses e 7 anos. Este instrumento mensura o nível de independência no autocuidado, no controle esfinteriano, na locomoção, na mobilidade, na comunicação e na função social. São 18 itens que medem a funcionalidade, abrangendo três domínios: autocuidado, mobilidade e cognição (AGUSTIM et al., 2006).

O *Activities Scale for Kids* (ASK) é um instrumento que avalia e monitora alterações na funcionalidade em crianças de 5 a 15 anos com limitações físicas devido às desordens musculoesqueléticas. É um questionário autoadministrado, podendo ser respondido por pais ou cuidadores quando a criança não é capaz de fazê-lo. O instrumento possui 30 itens, agrupados em 9 domínios: autocuidado, ato de vestir-se, comer e beber, outras habilidades, locomoção, brincadeiras, habilidades em pé, transferências e uso de escadas (KLEPPER, 2011; PLINT et al., 2003).

O *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI) avalia a saúde geral, dor e participação nas AVDs para caracterizar a funcionalidade da criança ou adolescente. É usado em crianças entre 2 e 18 anos com problemas gerais de saúde e é composto por 108 itens, agrupados em 5 domínios: extremidade superior e função física, transferências e mobilidade, esportes e atividade física, dor e

conforto, e expectativas do tratamento, felicidade e satisfação com os sintomas (KLEPPER, 2011; PLINT et al., 2003).

O *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS) foi desenvolvido para avaliar comportamentos adaptativos de indivíduos dos zero aos 90 anos. O Vineland possui 5 domínios (com 2 ou 3 subdomínios cada): comunicação, habilidades de vida diária (autocuidado, higiene pessoal, alimentação), socialização, habilidades motoras e comportamentos não adaptativos (indesejáveis). É usado para avaliar funcionalidade na vida cotidiana, para medir déficits no comportamento adaptativo, complementar diagnósticos de transtorno do espectro autista, distúrbios emocionais e comportamentais, e atrasos no desenvolvimento (SPARROW; CICCHETTINI; BALLA, 2012).

O *Assessment of Life Habits* (LIFE-H) pode ser aplicado em crianças (a partir da data de nascimento) e em adultos e busca avaliar hábitos de vida e situações desvantajosas (incapacidades) para traçar o perfil funcional destes indivíduos. O instrumento inclui 12 categorias: nutrição, autocuidado, aptidão física, comunicação, atividades domésticas, mobilidade, responsabilidades, relações interpessoais, vida na comunidade, educação, trabalho e recreação (NOREAU et al., 2004).

### **1.6.3 Qualidade de vida**

#### **1.6.3.1 Aspectos conceituais básicos**

De acordo com a OMS (1995), qualidade de vida (QV) é a percepção que o indivíduo tem de sua vida dentro do contexto cultural e valores em que está inserido, considerando suas metas, expectativas e preocupações. É um conceito amplo e complexo que envolve saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações ambientais (ANDRADE et al., 2014; BULLINGER et al., 2002; CAMARGOS et al., 2012; CRPG, 2007; LIM, ZEBRACK, 2004; OMS, 1995). A QV se altera de acordo com o processo de vivência das pessoas, incluindo a ampla variedade de condições intrínsecas e extrínsecas ao qual o indivíduo está exposto (DAVIM et al., 2008). Contudo, o termo qualidade de vida em relação às crianças, além de abranger o conceito de doença, estado funcional, saúde e conforto, deve incluir o impacto sobre o funcionamento familiar (CAMARGOS et al., 2012).

A QV é descrita como um constructo que engloba diversos elementos (funções físicas, emocionais, mentais, sociais e de bem estar), que podem ser percebidos pela própria criança ou adolescente ou por seus responsáveis (RAVENS-SIEBERER; et al., 2001). Para Ribeiro (2005), a saúde é o domínio mais importante da qualidade de vida em geral. De acordo com Brasil, Ferriani e Machado (2003), a QV infantil tem sido definida como um conceito subjetivo e multidimensional, que inclui a capacidade funcional e psicossocial, bem como a interação entre a criança e sua família. Crianças têm direito a viver com qualidade, e a partir desta premissa, surge a necessidade em se avaliar a qualidade de vida infantil, especialmente em crianças com comprometimentos associados (VASCONCELOS et al., 2004).

Em estudos de saúde pública, o uso de instrumentos para avaliar a QV permite aos pesquisadores monitorizar o estado de saúde dos indivíduos ao longo do tempo, a detectar subgrupos em risco e a conhecer o impacto das intervenções no âmbito da saúde coletiva em determinada população (OMS, 1998). Avaliar a QV tem sido de grande valor em relação ao cuidado pediátrico e a reabilitação, pois a partir dela pode-se identificar a saúde individual, o *status* de bem estar e as intervenções mais relevantes para a criança (BURSTRÖM; SVARTENGRENN; EGMAR, 2011; HEDLUND; ÖDMAN, 2014; TSOI et al., 2012).

Medir o estado de saúde em crianças e adolescentes com deficiência é fundamental, pois doenças ou condições crônicas podem afetar os componentes físico, social, emocional e o bem estar geral desses sujeitos (KOOT; WALLANDER, 2001). Assim, pode-se verificar que atualmente existe um grande número de questionários genéricos que objetivam avaliar aspectos gerais da qualidade de vida em crianças e adolescentes.

#### 1.6.3.2 Principais instrumentos de avaliação

A criação, aplicação e validação de instrumentos que avaliam a QV no campo da saúde da criança tem se desenvolvido gradualmente na comunidade científica brasileira. Apesar deste fato, constata-se a escassez de instrumentos nacionais destinados a esta população, o que parece refletir a dificuldade em se desenvolver instrumentos de avaliação de QV que se apliquem à diversidade sociocultural do país (SOARES et al., 2011; SOUZA et al., 2014).



Eiser e Morse (2001) realizaram uma revisão de literatura em busca de instrumentos de avaliação da QV em crianças com doenças crônicas e encontraram um total de 19 instrumentos genéricos. Destes, 6 foram desenvolvidos para crianças menores de cinco anos: *Child Health Questionnaire (CHQ)*, *Nordic Quality of Life Questionnaire for children (NQLQC)*, *Warwick Child Health and Morbidity Profile (WCHMP)*, *Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 (Peds-QL)*, *Functional Status II* e *Quality of Well Being*.

Em um estudo de revisão de King e colaboradores (2006), que buscou identificar instrumentos usados na avaliação da QV de crianças e adolescentes com deficiência, foram encontrados 33 instrumentos. Destes, 16 são aplicáveis em crianças menores de cinco anos; 6 deles sendo específicos e 10 genéricos. Dentre os instrumentos genéricos estão: *CHQ*, *Child Health Status Questionnaire (CHSQ)*, *Child's Quality of Life (CQL)*, *Infant Toddler Quality of Life Questionnaire (ITQLQ)*, *KINDL-R*, *NQLQC*, *Pediatric Health Quiz (PHQ)*, *Peds-QL*, *TedQL* e *WCHMP*.

Hullmann e colaboradores (2011) procuraram instrumentos de avaliação da QV pediátrica e os principais questionários encontrados foram: *CHQ*, *DISABKIDS Chronic Generic Measures (DCGM)*, *KINDL-R*, *Pediatric Quality of Life Inventory (Peds-QL) 4.0 Generic Core Scales* e *Quality of My Life Questionnaire (QoML)*. Destes, apenas o DCGM e o QoML não se aplicam a crianças menores de 5 anos, sendo a faixa etária atendida de 8 a 16 anos e de 8 a 12 anos respectivamente.

No Brasil, Souza e colaboradores (2014) realizaram uma revisão de literatura sobre instrumentos utilizados na avaliação da QV de crianças, validados para o português e para a cultura brasileira. Foram encontrados quatro instrumentos: *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI)*, *Child Health Questionnaire - Parent Form 50 (CHQ-PF50)*, *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) version 4.0* e *Kidscreen-52*, sendo este último destinado às crianças com idade superior a 6 anos.

Os instrumentos AUQEI, CHQ e Peds-QL foram citados em todas as revisões mostradas acima e de acordo com Souza e colaboradores (2014), são instrumentos já validados e adaptados a população pediátrica brasileira.

O *Child Health Questionnaire (CHQ)* foi desenvolvido para medir a QV em crianças e adolescentes com idade entre 5 e 18 anos. Na faixa etária de 10 a 18 anos os mesmos respondem o questionário, enquanto os de menor idade têm suas

informações fornecidas pelos pais ou responsáveis. O CHQ apresenta, portanto, duas versões, uma para crianças (10-18 anos) e uma versão para pais (5-18 anos). (HULMANN, et al., 2011; SOUZA et al., 2014).

O CHQ pode ser aplicado em crianças saudáveis e com doenças crônicas ou agudas. Avalia 14 domínios físicos e psicossociais: capacidade física, papel social da limitação das AVDs, papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física, dor corporal ou desconforto, comportamento, saúde mental, auto-estima, percepção sobre o estado da saúde, impacto emocional na família, impacto no tempo dos pais, avaliação global da saúde, avaliação global do comportamento, mudança no estado de saúde, atividade familiar e coesão familiar (HULMANN, et al., 2011; MACHADO et al., 2001; SOUZA et al., 2014).

O *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (Peds-QL), versão 4.0, é um questionário genérico destinado a crianças de 2 a 18 anos, composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças e questionários para pais, responsáveis ou cuidadores. Ele foi elaborado por Varni e colaboradores (1999), podendo ser aplicado tanto em crianças saudáveis quanto em crianças com as mais diversas condições de saúde. Neste caso, usam-se as versões específicas do mesmo questionário (NUNES, 2008).

A avaliação feita pela própria criança inclui as faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e o questionário destinado aos pais inclui as faixas etárias: 2-4 (pré-escolar), 5-7 (criança pequena), 8-12 (criança) e 13-18 (adolescente) anos, e avalia a percepção paterna da QV da criança ou adolescente (KLATCHOIAN et al., 2008). Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, diferindo apenas em relação à adequação da linguagem ao nível de desenvolvimento infantil. O Peds-QL genérico possui 23 itens que abrangem: dimensão física (oito itens), dimensão emocional (cinco itens), dimensão social (cinco itens) e dimensão escolar (cinco itens). O tempo estimado para sua aplicação é de cinco minutos (HULLMANN, et al., 2011; KLATCHOIAN et al., 2008).

## 2 MATERIAIS E MÉTODOS

### 2.1 DELINEAMENTO

O presente estudo foi delineado segundo suas duas etapas de realização. Para tanto, esta pesquisa caracterizou-se como um estudo teórico (Etapa 1) e empírico (Etapa 2). Além disto, este estudo caracterizou-se também, quanto à etapa 2, como descritivo, comparativo e de corte transversal, já que tem como objetivo a descrição das características de uma população, fenômeno ou experiência e a correlação destas características, mediante a comparação que apresentará as semelhanças e/ou diferenças entre elas (GIL, 2008), e mensuração das variáveis em um único momento temporal THOMAS; NELSON, SILVERMAN, 2012).

Na primeira etapa, foram realizadas duas revisões sistemáticas de estudos observacionais para identificar os instrumentos que avaliam funcionalidade e qualidade de vida em crianças com deficiência entre 0 e 5 anos. A revisão sistemática utiliza métodos sistemáticos e explícitos para identificar, selecionar e avaliar criticamente pesquisas relevantes, e coletar e analisar dados de estudos incluídos na revisão (CLARKE; HORTON, 2001).

Na segunda etapa, foram caracterizadas as variáveis demográficas e variáveis dependentes, como a comportamental (funcionalidade) e a de saúde (qualidade de vida) das crianças avaliadas segundo o relato de seus professores (professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física, professores auxiliares de educação especial e auxiliares de sala); e variáveis demográficas dos professores. Além disto, os relatos dos professores foram comparados em relação à funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência inseridas na educação infantil, assim como foram comparadas a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças segundo a categoria profissional dos professores, segundo o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha das crianças avaliadas.

## 2.2 PARTICIPANTES

O presente estudo entrevistou professores (professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física, professores auxiliares de educação especial ou auxiliares de sala) de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores e estudam na educação infantil da rede pública municipal de ensino de Florianópolis.

Para isso, a população alvo foi delineada de acordo com o total dos profissionais que atuam na educação de 35 crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores inseridas na educação infantil, com idades entre 2 e 5 anos, conforme levantamento fornecido pela Gerência de Educação Especial (GEESP) referente ao primeiro semestre do ano letivo de 2015. Neste caso, haviam 9 crianças com paralisia cerebral (PC); 13 crianças com deficiência múltipla (com deficiência física associada); e 13 crianças com outros tipos de deficiência fisicomotora. Algumas crianças das instituições de educação infantil conveniadas com a PMF não estavam representadas neste número. Assim, a população alvo foi composta de 10 (N<sub>1</sub>) professores de educação especial; 35 (N<sub>2</sub>) professores de sala; 35 (N<sub>3</sub>) professores auxiliares de educação especial ou 35 (N<sub>4</sub>) auxiliares de sala; 20 (N<sub>5</sub>) professores de educação física, totalizando 100 sujeitos (N). Vale ressaltar que nem toda criança com deficiência que apresenta comprometimento motor tem direito a um professor auxiliar de educação especial, muitas delas não atendem a todos os critérios exigidos. Neste caso, foram entrevistados os auxiliares de sala (N<sub>4</sub>). E alguns professores de sala e de educação física trabalham com mais de uma criança com deficiência.

Considerando a população alvo, foram incluídos os professores que atenderam aos seguintes critérios: a) estar atuando com crianças com idade entre 0 e 5 anos matriculadas e frequentando a educação infantil (Creches, Núcleos de Educação Infantil – NEI ou instituições conveniadas com a Prefeitura Municipal de Florianópolis); b) exercer o cargo há pelo menos três meses; c) ter intenção e aceitar participar do estudo de maneira livre e consentida autorizando a utilização dos dados para fins da pesquisa. Ainda considerando a população alvo, foram excluídos os professores que: a) não possuíam formação docente no magistério ou no mínimo

nível superior incompleto em cursos de Pedagogia ou de Licenciaturas (a partir da 5ª fase de cada curso); e b) não estivessem disponíveis nos dias de agendamento nas unidades educacionais.

## 2.3 INSTRUMENTOS

Nos estudos teóricos, para avaliar a qualidade metodológica dos estudos observacionais que foram incluídos nas revisões sistemáticas, foi utilizada a escala adaptada por Silva et al. (2014). A escala inclui os seguintes itens: questão clara, focada e apropriada, duração suficiente do acompanhamento (estudos de coorte), critérios de inclusão e exclusão utilizados para selecionar os participantes, seleção dos participantes controlada para potenciais fatores de confusão, amostra representativa (estudos de coorte), desfechos avaliados por investigadores cegados para a exposição (estudos de coorte), desfechos avaliados de forma válida e padronizada, perdas de acompanhamento (estudos de coorte), perdas e exclusões, resultados claramente apresentados e discutidos.

Para o estudo empírico, foram adotados dois instrumentos mundialmente utilizados para avaliar as temáticas em tela, conforme demonstrado nas revisões sistemáticas realizadas: a) Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), visando avaliar a funcionalidade das crianças com deficiência; b) Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida, versão 4.0 (Peds-QL) para avaliar a qualidade de vida destas crianças. Além destes instrumentos, foi utilizada uma ficha de identificação, elaborada exclusivamente para uso neste estudo, constando informações sobre sexo, idade e tipo de deficiência da criança; e informações sobre sexo, idade, categoria profissional, nível de escolaridade e carga horária de trabalho dos professores. Dados como o tipo de instituição educacional e tipo de moradia das crianças foram obtidos durante o preenchimento do PEDI (ver anexo A).

### 2.3.1 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) foi desenvolvido nos Estados Unidos por Haley e colaboradores (1992). Estudos de validade e confiabilidade revelaram coeficientes

elevados, indicando que esse é um teste válido e fidedigno (HALEY et al., 2009). O PEDI foi traduzido para o português, validado e adaptado às características socioculturais brasileiras por Mancini (2005). O processo seguiu todos os critérios e procedimentos estabelecidos.

O PEDI consiste em um instrumento que avalia detalhadamente a capacidade funcional (funcionalidade) de crianças na faixa etária entre 6 meses e 7 anos e meio (ver anexo A). Este instrumento pode ser utilizado em crianças com maior idade caso seu desenvolvimento funcional esteja dentro da faixa etária proposta (MANCINI, 2005). É um instrumento padronizado, validado e com boa replicabilidade, realizado na forma de uma entrevista estruturada ou por meio de observação direta durante a execução de tarefas. Utiliza informações fornecidas pelos pais ou responsáveis, profissionais de saúde ou educadores que estejam familiarizados com a criança (PAICHECO et al., 2010).

Os itens do questionário são agrupados em três domínios: autocuidado, mobilidade e função social e para cada domínio são calculados três escores independentes: 1) nível de habilidade funcional, 2) ajuda de um cuidador e 3) modificações (CAMARGOS et al., 2012; OLIVEIRA, 2007; ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011). O PEDI fornece assim, dados acerca da independência da criança, se ela necessita ou não da intervenção de cuidadores, bem como investiga se a criança utiliza alguma modificação no ambiente para facilitar seu desempenho (MANCINI, 2005). Geralmente é um teste aplicado em crianças com incapacidades ou dificuldades físicas, porém, já se encontram na literatura estudos que adotaram o PEDI para avaliar crianças com deficiência mental ou déficit intelectual (PAICHECO et al., 2010).

Este instrumento consiste em três partes (I, II e III). Na primeira, é abordada a funcionalidade da criança em ambiente doméstico, correspondendo a realização de atividades e tarefas cotidianas, como autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Na segunda parte, retrata-se a quantidade de ajuda fornecida pelo cuidador à criança, informando sobre a independência da criança na realização de 20 tarefas funcionais nas mesmas áreas de autocuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens). (PAICHECO et al., 2010).

Na terceira e última parte é verificado se a criança utiliza alguma modificação no ambiente que facilite sua execução/desempenho nas atividades. Para isso, é

usada uma escala nominal que inclui quatro categorias: nenhuma, centrada na criança (utilizadas por crianças com desenvolvimento normal, como redutor de vaso, utensílios de plástico, entre outros), de reabilitação (para necessidades especiais e adaptações) ou extensiva (para mudanças arquitetônicas, por exemplo). (MANCINI, 2005; PAICHECO et al., 2010). Apesar de o PEDI ser composto por três áreas de desempenho, cada uma dessas áreas pode ser avaliada de forma independente de acordo com o interesse do profissional que o está aplicando (MANCINI, 2005). O tempo estimado para a aplicação do PEDI fica entre 40 e 60 minutos (MANCINI, 2005).

Para cada item da Parte I (habilidades funcionais) do PEDI é atribuído escore 1 se a criança for capaz de executar a atividade de maneira funcional, ou escore 0 se a criança for incapaz de realizar tal atividade. O escore total de cada área (autocuidado, mobilidade e função social) é obtido pela somatória de todos os pontos (MANCINI, 2005). Na Parte II (assistência do cuidador), cada item é pontuado em uma escala ordinal, que varia de 5 (quando a criança desempenha a tarefa de forma independente e sem qualquer ajuda) a 0 (se necessitar de assistência total, sendo completamente dependente no desempenho da tarefa funcional). Os escores intermediários descrevem as quantidades variadas de assistência fornecida pelo cuidador, tais como: supervisão (escore 4), assistência mínima (escore 3), assistência moderada (escore 2) ou assistência máxima (escore 1). O escore total é obtido pela somatória de pontos (MANCINI, 2005).

Na Parte III (modificações) não há escala quantitativa. A caracterização das modificações é feita por meio de letras: “N” para nenhuma modificação, “C” para modificação centrada na criança, “R” para uso de equipamento de reabilitação e “E” para modificações extensivas (PAICHECO et al., 2010).

Os escores brutos, que representam a somatória dos pontos de cada dimensão, podem ser transformados em um escore normativo de acordo com a tabela disponível no manual (MANCINI, 2005). Isso permite realizar a comparação do desempenho alcançado pelos participantes com o que é esperado para sua idade. Dessa forma, um escore normativo no intervalo entre 30 e 70 está dentro dos padrões de normalidade esperado. Crianças com escore inferior a 30 mostram atraso ou desenvolvimento significativamente inferior ao demonstrado por crianças

de mesma faixa etária e as com escore superior a 70 apresentam desempenho superior ao esperado (HERRERO; MONTEIRO, 2008).

A escolha por este instrumento foi realizada basicamente por cinco razões: a) já ter sido validado para as crianças brasileiras; b) por atender a faixa etária incluída neste estudo; c) oferecer a possibilidade de se realizar a entrevista com educadores; d) ser um instrumento de acesso livre; e e) ter sido um dos instrumentos identificados na revisão sistemática realizada para este estudo.

### **2.3.2 Questionário Pediátrico sobre a Qualidade de Vida**

O Questionário Pediátrico sobre a Qualidade de Vida (*Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> - Peds-QL), versão 4.0, é um questionário genérico composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças ou adolescentes e questionários destinados aos pais ou responsáveis. Foi elaborado por Varni e seus colaboradores (1999) nos Estados Unidos, podendo ser aplicado tanto em crianças saudáveis quanto em crianças com as mais diversas condições de saúde (NUNES, 2008). A versão do Peds-QL 4.0 foi traduzida para o português, validada e adaptada às características socioculturais brasileiras por Klatchoian e colaboradores (2008).

A avaliação feita pela própria criança inclui as faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e o questionário destinado aos pais inclui as faixas etárias: 2-4 (pré-escolar), 5-7 (criança pequena), 8-12 (criança) e 13-18 (adolescente) anos, e avalia a percepção do cuidador da qualidade de vida da criança ou adolescente. Os itens para cada um dos formulários são essencialmente similares, diferindo apenas em relação a adequação da linguagem ao nível de desenvolvimento da criança (KLATCHOIAN et al., 2008).

O Peds-QL genérico (ver anexo B) possui 23 itens que abrangem: 1) dimensão física (8 itens), 2) dimensão emocional (5 itens), 3) dimensão social (5 itens) e 4) dimensão escolar (5 itens). (KLATCHOIAN et al., 2008). As questões perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes (pais, responsáveis, crianças ou adolescentes) utilizam uma escala de respostas de cinco níveis: nunca tem dificuldade com isso (escore 0); quase nunca tem dificuldade com isso (escore 1); algumas vezes tem dificuldade com isso (escore



2); frequentemente tem dificuldade com isso (escore 3); e quase sempre tem dificuldade com isso (escore 4). (KLATCHOIAN, et al., 2008).

Os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25 e 4 = 0); assim, quanto maior o escore obtido, melhor a qualidade de vida da criança ou adolescente avaliado. A escala de pontuação é calculada de acordo com o somatório dos itens por dimensão, depois se divide pelo número de itens respondidos (o que resolve a questão de dados ausentes). Se mais de 50% dos itens da escala não estiverem preenchidos, o escore da escala não é computado (NUNES, 2008; VARNI et al., 2006). O tempo estimado para sua aplicação é de cinco minutos (KLATCHOIAN et al., 2008).

Este instrumento foi escolhido para ser utilizado neste estudo por quatro motivos: a) em função de já ter sido validado para as crianças brasileiras; b) por atender a faixa etária incluída neste estudo; c) oferecer a possibilidade de se realizar a entrevista com educadores; d) ser um instrumento de acesso parcialmente livre para uso em pesquisas científicas sem fins econômicos; e e) ter sido instrumento identificado na revisão sistemática realizada para este estudo.

## 2.4 PROCEDIMENTOS

### 2.4.1 Procedimentos relacionados aos estudos teóricos

Os procedimentos dos estudos teóricos incluíram duas revisões sistemáticas de estudos observacionais dos últimos 10 anos que identificaram instrumentos que avaliam funcionalidade (revisão 1) e qualidade de vida (revisão 2) de crianças com deficiência entre 0 e 5 anos de idade. As revisões foram registradas no *International Prospective Register Of Systematic Reviews* – PROSPERO e seguiram as recomendações propostas pelo *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-analyses: The PRISMA Statement* (MOHER et al., 2009).

Foram selecionadas as bases de dados eletrônicas MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line*) via *Pubmed*, *Web of Science* e SCOPUS (*Elsevier*). Em adição, foi realizada uma busca manual nas referências de estudos já publicados sobre os assuntos. A estratégia de busca incluiu os

descritores propostos no *Medical Subject Headings* (MeSH) referentes à funcionalidade, à qualidade de vida, à população e ao tipo de estudo. E não houve restrição de idioma.

A busca dos estudos das revisões sistemáticas ocorreu durante os meses de novembro e dezembro de 2015 (revisão 1) e nos meses de janeiro e fevereiro de 2016 (revisão 2). Os dados extraídos foram: autor(res) e ano de publicação, local do estudo (país), tipo de estudo e tempo de acompanhamento, número amostral, média de idade e desvio padrão, sexo dos participantes, tipo de acometimento e instrumento utilizado para avaliar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças.

A qualidade metodológica de cada estudo incluído foi avaliada de forma independente pelos revisores a partir da escala adaptada por Silva et al. (2014) segundo os seguintes itens: a) questão clara, focada e apropriada; b) critérios de inclusão e exclusão utilizados na seleção dos participantes; c) duração suficiente do tempo de acompanhamento (estudos de coorte); d) seleção dos participantes controlada para potenciais fatores de confusão; e) amostra representativa (estudos de coorte); f) desfechos avaliados por investigadores cegados para a exposição (estudos de coorte); g) desfechos avaliados de forma válida e padronizada; h) perdas de acompanhamento (estudos de coorte); i) perdas e exclusões; e j) se os resultados estão claramente apresentados e discutidos.

#### **2.4.2 Procedimentos relacionados ao estudo empírico**

Este estudo foi submetido para apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos (CEPSH), da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), sendo aprovado sob número CAAE 46613215.6.0000.0118.

Após a aprovação em sua forma final no CEPSH/UDESC, este estudo foi encaminhado para a Gerência de Formação Permanente (GEPE) e para a Gerência de Educação Especial (GEESP) da Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF) para obtenção de autorização para iniciar as coletas de dados.

#### 2.4.2.1 Seleção dos participantes

Após a aprovação e autorização da Gerência de Formação Permanente (GEPE), foi marcada uma visita a este órgão com o objetivo de conhecer os encaminhamentos gerais para o início do processo de coleta de dados nas unidades educacionais. Na sequência, foi agendada uma visita à Gerência de Educação Especial (GEESP) para que os pesquisadores tivessem acesso aos dados iniciais do estudo relacionado ao número de crianças com deficiência em cada unidade de educação infantil.

Após a obtenção destas informações, os pesquisadores entraram em contato com as unidades educacionais identificadas (creches, núcleos de educação infantil e creches conveniadas) a fim de agendar uma reunião com os(as) diretores(as) para socializar e explicar o Projeto de Pesquisa, bem como para obter mais dados necessários para dar continuidade as coletas de dados, como turno de trabalho e nomes dos professores que atuam com as crianças com deficiência (professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física, professores auxiliares de educação especial e auxiliares de sala). Além, da busca por cientificar os pais destas crianças pelos responsáveis das unidades educacionais, informando que nenhum procedimento seria realizado com a criança, mas exclusivamente com os professores. Finalizados esses procedimentos, foram selecionados os participantes que atenderam aos critérios de inclusão, o que possibilitou a aplicação dos instrumentos para avaliação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças com deficiência.

Os riscos deste estudo foram considerados mínimos por envolver entrevista sobre percepções que os participantes tinham em relação às habilidades de vida diária (funcionalidade) e a qualidade de vida das crianças; e deste modo, poderia apenas causar desconfortos quanto ao tempo de preenchimento dos instrumentos. Os participantes foram avisados que não eram obrigados a responder a todos os questionamentos e que, caso preferissem, a entrevista poderia ser realizada em diferentes momentos de acordo com sua preferência. A identidade dos participantes foi preservada, pois cada professor foi identificado por um número e deste modo, não houve qualquer forma que permitisse sua identificação.

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo foram o de se conhecer as capacidades e habilidades de vida diária (funcionalidade) das crianças relativas aos participantes envolvidos, assim como a qualidade de vida destas crianças de acordo com diferentes percepções e perspectivas. Além disso, este estudo poderá ajudar pesquisadores e instituições no conhecimento do perfil das crianças que frequentam a educação infantil de Florianópolis e assim, possibilitar meios para melhorar o atendimento e a capacitação de profissionais, já que os resultados (devidamente anonimatos) serão devolvidos aos setores envolvidos da PMF.

#### 2.4.2.2 Avaliação da funcionalidade e qualidade de vida

Após a realização da reunião de socialização e apresentação do Projeto de pesquisa, as entrevistas foram agendadas nas unidades educacionais de cada profissional de forma a não interferir na rotina escolar. Nestes encontros foram disponibilizados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ver apêndice B) e a entrevista, com o preenchimento dos instrumentos, foi realizada em local reservado. Cada professor participante do estudo respondeu individualmente a entrevista. A aplicação dos instrumentos (PEDI e Peds-QL) foi realizada por profissional treinado e capacitado. A duração da aplicação dos instrumentos foi de cerca de 60 minutos para cada participante.

### 2.5 TRATAMENTO DOS DADOS

Neste estudo foram investigadas variáveis de identificação da criança alvo da avaliação da funcionalidade e da qualidade de vida (idade, sexo, tipo de deficiência, condição de marcha, tipo de instituição educacional e tipo de moradia) e do professor entrevistado (idade, sexo); variáveis socioeconômicas do entrevistado (categoria profissional, nível de escolaridade, formação profissional e carga horária de trabalho); e variável comportamental (funcionalidade) e de saúde da criança (qualidade de vida). (Apêndice A). As variáveis dependentes e independentes são apresentadas no quadro 1.

Quadro 1: Variáveis do estudo

	Variável	Tipo/Escala	Categorias	Coleta de dados
Variáveis dependentes	Funcionalidade	Quantitativa contínua/razões	-	PEDI (Entrevista)
	Qualidade de vida	Quantitativa contínua/razões	-	Peds-QL (Entrevista)
Variáveis independentes (da criança)	Idade	Quantitativa contínua/razões	Até 4 anos Mais de 4 anos	Entrevista
	Sexo	Qualitativa/nominal	Masculino Feminino	Entrevista
	Tipo de deficiência	Qualitativa/nominal	Paralisia cerebral Múltipla Outras	Entrevista
	Tipo de instituição	Qualitativa/nominal	Creche ou NEI Conveniada	Entrevista
	Tipo de moradia	Qualitativa/nominal	Mora com pais/responsáveis Mora em Instituição (lares)	Entrevista
Variáveis Independentes dos Professores	Idade	Quantitativa contínua/razões	18-25 anos 26-44 anos Mais de 45 anos	Autorrelato
	Sexo	Qualitativa/nominal	Masculino Feminino	Autorrelato
	Categoria profissional	Qualitativa/nominal	Prof. de educação especial Prof. de sala Prof. de educação física Prof. auxiliar educação especial Auxiliar de sala	Autorrelato
	Escolaridade	Qualitativa/ordinal	Ensino Médio Magistério Ensino superior incompleto Ensino superior completo Pós Graduação	Autorrelato
	Carga horária	Quantitativa contínua/razões	20 horas 30 horas 40 horas	Autorrelato

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: NEI, Núcleo de Educação Infantil; Prof., professor; PEDI, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*; Peds-QL, *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup>

A tabulação dos dados foi realizada no programa *Microsoft Excel*<sup>®</sup> (2010) e a estatística foi realizada mediante o programa *Statistical Package Social Science* (SPSS) versão 20.0. Os dados foram tratados por meio da estatística descritiva (média e desvio-padrão para dados quantitativos e frequência absoluta e relativa para dados qualitativos). O intervalo de confiança adotado foi de 95% (IC95%).

O Teste *Shapiro Wilk* foi utilizado para verificar a normalidade dos dados, que se caracterizaram como dados não paramétricos. Para a comparação entre os relatos dos professores em relação à funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência foi adotado o Teste *ANOVA* para *Medidas Repetidas* com *post hoc* de *Bonferroni*. Antes da análise inferencial, a esfericidade dos dados foi

verificada por meio do teste de Mauchly, e caso ocorresse violação deste pressuposto seria adotada a correção de Greenhouse-Geisser para modificar os graus de liberdade. Para a comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a categoria profissional foi utilizado o Teste de *Kruskall Wallis*.

Na comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças segundo o tipo de deficiência foram utilizados os Teste de *Kruskall Wallis* e *U Mann Whitney*. E para comparar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a condição de marcha foi adotado o Teste *U Mann Whitney*.

Todos os dados brutos foram armazenados em um computador do Laboratório de Atividade Motora Adaptada (LABAMA), acessado somente por senha exclusiva dos pesquisadores, além de *back-up* feito por meio de *pen drive*, que ficou em posse dos pesquisadores responsáveis, travado por senha encriptada disponível apenas aos pesquisadores responsáveis.

### **3 INSTRUMENTOS QUE AVALIAM FUNCIONALIDADE EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS OBSERVACIONAIS**

#### **3.1 INTRODUÇÃO**

A funcionalidade consiste nas experiências humanas resultantes da complexa interação entre a condição de saúde, estruturas e funções fisiológicas, capacidade, desempenho nas atividades de vida diária (AVDs) e participação social (CIF, 2003; OMS, 2003b), indicando os aspectos positivos desta interação (FARIAS; BUCHALLA, 2005; OMS, 2003b), que pode ser influenciada por fatores pessoais (histórico particular de vida e do estilo de vida) e ambientais (ambiente físico, social e emocional). (CAMARGOS et al., 2012; CIF, 2003; OLIVEIRA, 2007; OMS, 2003b; ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011). As estruturas consistem nas partes anatômicas do corpo (órgãos e seus componentes); as funções do corpo englobam as funções fisiológicas e psicológicas; e as atividades e participação descrevem como o indivíduo desempenha suas atividades cotidianas e interage na sociedade (CIF, 2003; OMS, 2003b).

Segundo Zonta, Ramalho Junior e Santos (2011), a funcionalidade é considerada um componente de saúde e os instrumentos desenvolvidos para avaliá-la em crianças devem ser capazes de caracterizar detalhadamente seu desenvolvimento, quantificar sua função e possibilitar a análise objetiva de sua evolução. Avaliar a funcionalidade em crianças com deficiência requer uma equipe multidisciplinar, e o objetivo destas avaliações é coletar o máximo de informações da atividade funcional da criança, e assim, facilitar a determinação das possíveis condutas (SPOSITO; RIBERTO, 2010). Essas avaliações facilitam os encaminhamentos de estratégias, intervenções e tratamentos, bem como verificam a eficácia dos instrumentos utilizados (ZONTA, RAMALHO JUNIOR E SANTOS, 2011).

As avaliações da funcionalidade devem ser divididas em duas etapas: avaliação da estrutura e função corporal, que inclui o sistema musculoesquelético, a mobilidade e a locomoção; e avaliação das atividades, abordando as habilidades de vida diária (alimentação, vestuário, higiene) e a participação (socialização, vida em comunidade). (CIF, 2003; SPOSITO; RIBERTO, 2010). De acordo com Sposito e

Riberto (2010), a escolha do instrumento para avaliar a funcionalidade infantil dependerá dos objetivos terapêuticos e das metas pretendidas; portanto, o conhecimento dos instrumentos existentes favorece o delineamento do quadro das intervenções a serem adotadas.

Deste modo, complementar diagnósticos clínicos, auxiliar nas estratégias de intervenções (médicas, fisioterapêuticas, de terapia ocupacional, pedagógicas, entre outras), ampliar pesquisas acadêmicas e validar novos instrumentos (validade concorrente) são alguns dos principais objetivos dos instrumentos que avaliam a funcionalidade. Sendo assim, diante do exposto, o objetivo deste estudo foi identificar os instrumentos que avaliam a funcionalidade de crianças com deficiência por meio de uma revisão sistemática de estudos observacionais.

## 3.2 MÉTODO

Esta revisão sistemática foi registrada sob o número CRD4201502629 do PROSPERO (*International Prospective Register of Systematic Reviews*) e seguiu as recomendações propostas pelo *PRISMA Statement (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)*.

### 3.2.1 Critérios de elegibilidade

Estudos observacionais (transversais, de coorte e caso controle) foram incluídos nesta revisão. Todos os estudos foram publicados nos últimos dez anos, possuíam texto completo disponível, avaliaram funcionalidade e tiveram como amostra crianças com deficiência, incluindo de zero a cinco anos de idade, de ambos os sexos. Esta revisão também incluiu estudos identificados em uma busca manual de artigos de referência.

Foram excluídos os artigos que avaliaram outras populações; estudos experimentais ou semiexperimentais; estudos que não avaliaram a funcionalidade; que não usaram instrumentos de avaliação que não atenderam os principais domínios da funcionalidade (mobilidade, autocuidado e participação); e os estudos em duplicata.



### 3.2.2 Estratégia de busca

MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line*) da Pubmed, *Web of Science* e *Scopus* (Elsevier) foram as bases de dados utilizadas nas buscas. Além disso, foi realizada uma busca manual entre as referências a estudos publicados sobre este tema. A estratégia de busca incluiu os descritores propostos no *Medical Subject Headings (MeSH)*, como mostra o quadro 2. As buscas foram realizadas nos meses de novembro e dezembro de 2015.

Quadro 2 - Descritores utilizados na busca segundo o *Medical Subject Headings (Mesh)*/Pubmed – Funcionalidade

Principais temas	Descritores utilizados
<b>Instrumentos de avaliação</b>	Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Assessment, Patient Outcome" OR "Outcome Assessment, Patient" OR "Assessments, Patient Outcome" OR "Outcome Assessments, Patient" OR "Patient Outcome Assessments" OR "Assessment, Patient Outcomes" OR "Patient Outcomes Assessment" OR "Outcomes Assessments, Patient" OR "Assessment, Outcomes" OR "Assessments, Outcomes" OR "Outcomes Assessments" OR "Instruments" OR "Inventory" OR "Inventories" OR "Questionnaires"[Mesh] OR "Evaluation instruments" OR "Scales" OR "Form" OR "Apparatus and Instruments" OR "Instruments and Apparatus"
<b>Funcionalidade</b>	Functional independence" OR "Functional Independence Measure" OR "Functional Assessment" OR "Functional status measures" OR "Performance evaluation" OR "Functional capacity" OR "Functional performance" OR "functional outcome" OR "Disability Evaluation"[Mesh] OR "Disability Evaluations" OR "Evaluation, Disability" OR "Evaluations, Disability"
<b>Deficiência</b>	"Disabled Children"[Mesh] OR "Children with disabilities" OR "Children with disability" OR "Disability, Children with" OR "Children, Disabled" OR "Handicapped Children" OR "Children, Handicapped" OR "Child, disabled" OR "Disabled Child"
<b>Crianças</b>	"Children" OR "Child" OR "Preschool"
<b>Tipo de estudo</b>	"Epidemiologic studies" OR "Exp case control studies" OR "Exp cohort studies" OR "Case control" OR "Cohort adj" (study or studies) OR "Cohort analysis" OR "Follow up adj" (study or studies) OR "Observational adj" (study or studies) OR "Longitudinal" OR "Retrospective" OR "Cross sectional" OR "Cross-sectional studies"

Fonte: Produção do próprio autor

### **3.2.3 Seleção dos estudos e extração dos dados**

A busca foi realizada por dois revisores independentes (FCS e PDS), que primeiramente realizam a leitura dos títulos, na sequência, a leitura dos resumos e finalmente, a leitura dos artigos na íntegra. Nos casos de divergências entre os artigos selecionados, os procedimentos foram repetidos por ambos os revisores até que as discrepâncias fossem corrigidas.

Após a seleção dos artigos para análise qualitativa e quantitativa, as informações coletadas foram as seguintes: autor(res) e ano de publicação; país de origem; tipo de estudo e tempo de acompanhamento; número amostral, média de idade e desvio padrão; sexo dos participantes; tipo de acometimento, instrumento utilizado para avaliar a funcionalidade de crianças com deficiência e principais resultados dos estudos.

### **3.2.4 Avaliação da qualidade metodológica**

A qualidade metodológica de cada estudo incluído foi avaliada de forma independente pelos revisores a partir da escala adaptada por Silva et al. (2014). Esta escala avalia os seguintes itens: questão clara, focada e apropriada; critérios de inclusão e exclusão utilizados na seleção dos participantes; duração suficiente do tempo de acompanhamento (estudos de coorte); seleção dos participantes controlada para potenciais fatores de confusão; amostra representativa (estudos de coorte), desfechos avaliados por investigadores cegados para a exposição (estudos de coorte); desfechos avaliados de forma válida e padronizada; perdas de acompanhamento (estudos de coorte); perdas e exclusões; e se os resultados estavam claramente apresentados e discutidos.

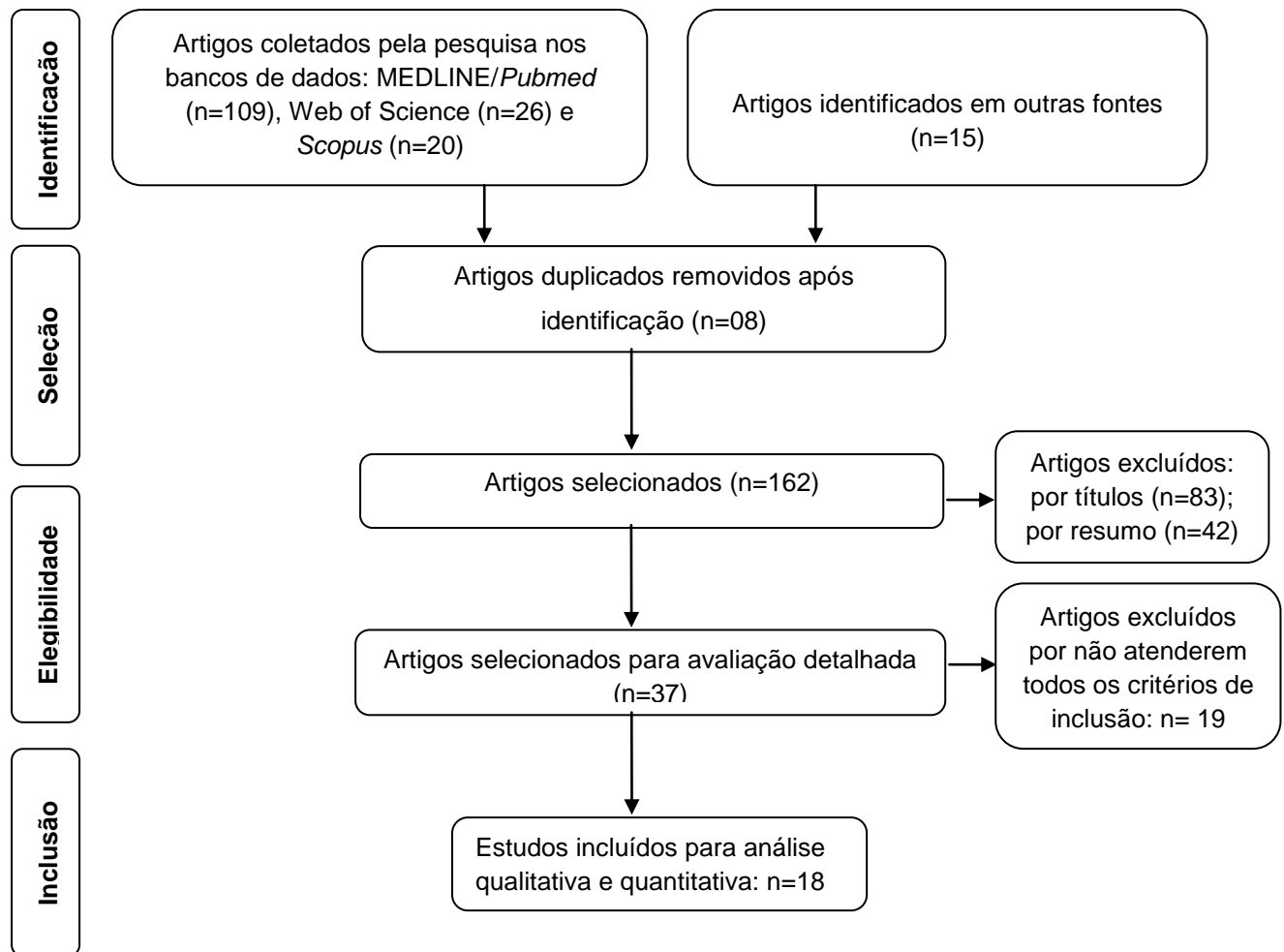
## **3.3 RESULTADOS**

### **3.3.1 Busca na Literatura**

A busca nas bases de dados resultou na identificação de 155 artigos e a busca nas referências encontradas manualmente possibilitou a identificação de 15

artigos. Excluindo-se os oito artigos em duplicata, restaram 162 para leitura. Deste total, 83 foram excluídos por título e 42 foram excluídos por resumo, restando 37 para uma análise mais detalhada. Na sequência, 19 artigos foram excluídos após a análise detalhada por não se enquadrarem nos critérios de inclusão e 18 artigos foram finalmente incluídos nesta revisão sistemática, como mostra a figura 1.

Figura 1 - Fluxograma dos estudos incluídos na revisão.



Fonte: Produção do próprio autor

### 3.3.2 Características dos estudos

Como pode ser observado na tabela 1, doze estudos (OEFFINGER, et al., 2007; HOLSBEEKE, et al., 2009; GUNEL, et al., 2009; MEESTER-DELVER, et al., 2009; BREAU, CAMFIELD, 2011; ÖHRVALL, et al., 2010; KELLY, et al., 2011; TSENG, et al., 2011; BJORNSON, et al., 2013; KWON, et al., 2013; ASSIS-

MADEIRA, CARVALHO, BLASCOVI-ASSIS, 2013; BJORNSON, et al., 2014) são considerados transversais; cinco estudos são de coorte (KERR, et al., 2011; VOS, et al., 2013; KRAMER, et al., 2013; SMITS, et al., 2014; KETELAAR, et al., 2014), com *follow ups* variando de três meses a 5 anos; e um estudo de caso controle (RISEN, et al., 2014). O tamanho das amostras dos estudos variou de 39 (mínimo) a 562 (máximo) participantes.

As características demográficas dos estudos indicam que seis foram desenvolvidos nos Estados Unidos (OEFFINGER, et al., 2007; KELLY, et al., 2011; BJORNSON, et al., 2013; KRAMER, et al., 2013; RISEN, et al., 2014; BJORNSON, et al., 2014); cinco na Holanda (HOLSBEKE, et al., 2009; MEESTER-DELVER, et al., 2009; VOS, et al., 2013; SMITS, et al., 2014; KETELAAR, et al., 2014); e Turquia (GUNEL, et al., 2009), Brasil (ASSIS-MADEIRA, CARVALHO, BLASCOVI-ASSIS, 2013), Canadá (BREAU, CAMFIELD, 2011), Irlanda (KERR, et al., 2011), Coreia (KWON, et al., 2013), Taiwan (TSENG, et al., 2011) e Suécia (ÖHRVALL, et al., 2010) realizaram um estudo cada. Todos os estudos incluíram crianças de ambos os sexos em sua amostra, com exceção do estudo de Vos et al. (2013), que não forneceu esta informação; e as idades variaram de 0 a 21 anos.

Tabela 1- Principais características dos estudos incluídos na revisão – Funcionalidade - Continua

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>OEFFINGER et al. (2007)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 562 $\bar{x}$ = 11,1 ( $\pm$ 3,5)	Masc= 339 Fem= 223	Paralisia Cerebral	PODCI WeeFIM
<b>HOLSBEEKE et al. (2009)</b>	Holanda	Transversal	n= 85 $\bar{x}$ = 2,5 ( $\pm$ 0,1)	Masc= 47 Fem= 38	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>GUNEL et al. (2009)</b>	Turquia	Transversal	n= 185 $\bar{x}$ = 7,0 ( $\pm$ NI)*	Masc= 101 Fem= 84	Paralisia Cerebral	WeeFIM
<b>MEESTER-DELVER et al. (2009)</b>	Holanda	Transversal	n= 72 $\bar{x}$ = 2,6( $\pm$ NI)*	Masc= 56 Fem= 16	Paralisia Cerebral	PEDI CAP
<b>ÖHRVALL et al. (2010)</b>	Suécia	Transversal	n= 195 $\bar{x}$ = 8,1 ( $\pm$ 3,9)	Masc= 122 Fem= 73	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>BREAU; CAMFIELD, (2011)</b>	Canadá	Transversal	n= 123 $\bar{x}$ =10,6( $\pm$ 4,1)	Masc= 67 Fem= 56	Distúrbios do desenvolvimento	VABS-II PEDI
<b>KELLY et al. (2011)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 63 $\bar{x}$ = 9,52 ( $\pm$ 5,2)	Masc= 33 Fem= 30	Espinha bífida	APCP

Fonte: Produção do próprio autor \*Não informado

Legenda: PODCI, *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument*; WeeFIM, *Pediatric Functional Independence Measure*; PEDI, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*, CAP, *Capacity Profile*; VABS-II, *Vineland Adaptive Behavior Scale Activities*, APCP, *Assessment of Preschool Children's Participation*

Tabela 1 - Principais características dos estudos incluídos na revisão - Funcionalidade - Continuação

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>TSENG et al. (2011)</b>	Taiwan	Transversal	n= 216 $\bar{X}$ = 8,2 ( $\pm$ 3,4)	Masc= 124 Fem= 92	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>KERR et al. (2011)</b>	Irlanda	Coorte (Acompanhamento: 5 anos)	n= 184 $\bar{X}$ = 10,8 ( $\pm$ 3,6)	Masc= 112 Fem= 72	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>VOS et al. (2013)</b>	Holanda	Coorte (Acompanhamento: 4 anos)	n= 424 $\bar{X}$ = NI( $\pm$ NI)* Idade variou entre 1 e 20 anos	Masc= NI* Fem= NI*	Paralisia Cerebral	VABS
<b>BJORNSON et al. (2013)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 128 $\bar{X}$ = 6,2( $\pm$ 2,3)	Masc= 76 Fem= 52	Paralisia Cerebral	LIFE-H ASK APCP
<b>KWON et al. (2013)</b>	Coréia	Transversal	n= 112 $\bar{X}$ = 5,9( $\pm$ 1,5)	Masc= 64 Fem= 48	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>KRAMER et al. (2013)</b>	Estados Unidos	Coorte (Acompanhamento: 3 meses)	n= 39 $\bar{X}$ = 11,9( $\pm$ 4,0)	Masc= 25 Fem= 14	Traumatismo craniano	WeeFIM
<b>RISEN et al. (2014)</b>	Estados Unidos	Caso controle	n= 48 n= 28 TCA $\bar{X}$ = 1,7 (NI*) n= 20 TC $\bar{X}$ = 2,1 (NI*)	Masc= 19 Fem= 29	Traumatismo craniano	WeeFIM

Fonte: Produção do próprio autor \*Não informado

Legenda: TCA, Traumatismo craniano abusivo; TC, Traumatismo craniano; PEDI, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*, VABS, *Vineland Adaptive Behavior Scale Activities*, LIFE-H, *Assessment of Life Habits*; ASK, *Activities Scale for Kids*; APCP, *Assessment of Preschool Children's Participation*; WeeFIM, *Pediatric Functional Independence Measure*

Tabela 1- Principais características dos estudos incluídos na revisão - Funcionalidade - Conclusão

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS (2013)</b>	Brasil	Transversal	n= 49 n=16PCL $\bar{x}$ = 5,1(±1,5) n= 17 PCM $\bar{x}$ = 5,3 (1,4) n= 16PCS $\bar{x}$ = 5,0 (1,4)	Masc= 24 Fem= 25	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>BJORNSON et al. (2014)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 128 $\bar{x}$ = 6,2(±2,3)	Masc= 76 Fem= 52	Paralisia Cerebral	LIFE-H
<b>SMITS et al. (2014)</b>	Holanda	Coorte (Acompanhamento: 2 anos)	n= 321 $\bar{x}$ = 6,6(±3,9)	Masc= 200 Fem= 121	Paralisia Cerebral	PEDI
<b>KETELAAR et al. (2014)</b>	Holanda	Coorte (Acompanhamento: 3,5 anos)	n= 92 $\bar{x}$ =NI*(±NI)* Idade variou de 1 a 4 anos	Masc= 54 Fem= 38	Paralisia Cerebral	PEDI

Fonte: Produção do próprio autor \*Não informado

Legenda: PCL, Paralisia cerebral leve; PCM, Paralisia cerebral moderada; PCS, Paralisia cerebral severa; PEDI, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*; LIFE-H, *Assessment of Life Habits*;

### 3.3.3 Instrumentos

Os instrumentos identificados nesta revisão avaliaram diferentes domínios para buscar caracterizar a funcionalidade de crianças com deficiência, como mostra a tabela 2. Foram identificados um total de oito instrumentos que buscaram avaliar a funcionalidade das crianças com deficiência. São eles: *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), *Pediatric Functional Independence Measure* (WeeFIM), *Activities Scale for Kids* (ASK), *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI), *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS); *Assessment of Life Habits* (LIFE-H); *Assessment of Preschool Children's Participation* (APCP); e *Capacity Profile* (CAP).

Tabela 2: Domínios avaliados pelos instrumentos que avaliam funcionalidade

<b>Instrumento de avaliação</b>	<b>Número de domínios avaliados</b>	<b>Domínios avaliados</b>
PEDI	3	Autocuidado; mobilidade; e função social
WeeFIM	3	Autocuidado; mobilidade; e cognição social
ASK	9	Autocuidado; vestir-se; alimentação; locomoção; habilidades em pé; transferências; uso de escadas; brincadeiras; e outras tarefas.
PODCI	5	Extremidade superior e função física; transferências e mobilidade; esportes e atividade física; dor e conforto; expectativa do tratamento, felicidade e satisfação com os sintomas.
VABS	4	Comunicação; habilidades de vida diária (autocuidado, alimentação e higiene pessoal); socialização; habilidades motoras e comportamentos não adaptativos.
LIFE-H	12	Nutrição; autocuidado; aptidão física; comunicação; atividades domésticas; mobilidade; responsabilidade; relações interpessoais; vida na comunidade; educação; trabalho; e recreação.
APCP	4	Brincar; desenvolvimento de competências; recreação física ativa; e atividades sociais.
CAP	5	Saúde física; mobilidade e função musculoesquelética; função sensorial; função mental; fala e voz.

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: PEDI, *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*; WeeFIM, *Pediatric Functional Independence Measure*; ASK, *Activities Scale for Kids*; PODCI, *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument*; VABS, *Vineland Adaptive Behavior Scale*; LIFE-H, *Assessment of Life Habits*; APCP, *Assessment of Preschool Children's Participation*; CAP, *Capacity Profile*



O instrumento mais utilizado foi o PEDI (10 estudos: HOLSBEEKE, et al., 2009; MEESTER-DELVER, et al., 2009; BREAU, CAMFIELD, 2011; ÖHRVALL, et al., 2010; TSENG, et al., 2011; KERR, et al., 2011; KWON, et al., 2013; ASSIS-MADEIRA, CARVALHO, BLASCOVI-ASSIS, 2013; SMITS, et al., 2014; KETELAAR, et al., 2014), seguido pelo WeeFIM (4 estudos: OEFFINGER, et al., 2007; GUNEL, et al., 2009; KRAMER, et al., 2013; RISEN, et al., 2014). E na sequência, aparecendo em 2 estudos estão o VABS (BREAU, CAMFIELD, 2011; VOS, et al., 2013), o LIFE-H (BJORNSON, et al., 2013; BJORNSON, et al., 2014) e o APCP (KELLY, et al., 2011; BJORNSON, et al., 2013) . Os instrumentos ASK (BJORNSON, et al., 2013), PODCI (OEFFINGER, et al., 2007) e CAP (MEESTER-DELVER, et al., 2009) foram usados em apenas um estudo cada. Observa-se também que quatro estudos (OEFFINGER, et al., 2007; MEESTER-DELVER, et al., 2009; BREAU, CAMFIELD, 2011; BJORNSON, et al., 2013) utilizaram mais de um instrumento para avaliar a funcionalidade das crianças avaliadas.

Os acometimentos das crianças avaliadas pelos estudos foram: paralisia cerebral (14 estudos: OEFFINGER, et al., 2007; HOLSBEEKE, et al., 2009; GUNEL, et al., 2009; MEESTER-DELVER, et al., 2009; ÖHRVALL, et al., 2010; TSENG, et al., 2011; KERR, et al., 2011; VOS, et al., 2013; BJORNSON, et al., 2013; KWON, et al., 2013; ASSIS-MADEIRA, CARVALHO, BLASCOVI-ASSIS, 2013; BJORNSON, et al., 2014; SMITS, et al., 2014; KETELAAR, et al., 2014); traumatismo craniano (2 estudos: KRAMER, et al., 2013; RISEN, et al., 2014); espinha bífida (1 estudo: KELLY, et al., 2011); e distúrbios do desenvolvimento (1 estudo: BREAU, CAMFIELD, 2011). O instrumento PEDI foi usado em 10 dos 14 estudos que tiveram como amostra crianças com paralisia cerebral. Os dois estudos envolvendo crianças com traumatismo craniano usaram o WeeFIM para avaliar a funcionalidade. E o instrumento APCP foi usado no estudo que teve como amostra as crianças com espinha bífida.

Dentre os instrumentos encontrados nesta revisão, que avaliaram a funcionalidade de crianças com deficiência, tem-se o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI). O PEDI é um instrumento padronizado que tem como objetivo fornecer uma descrição detalhada do desempenho funcional de crianças entre 6 meses e 7 anos e meio de idade (HALEY, 1992; MANCINI, 2005). Ele também pode ser usado em crianças

mais velhas que ainda não atingiram as habilidades funcionais apropriadas para sua idade (HALEY, 1992; ÖHRVALL, et al., 2010).

Esse instrumento utiliza informações fornecidas por pais, responsáveis ou profissionais envolvidos com a criança e é aplicado na forma de uma entrevista estruturada ou por observação (MANCINI, 2005). O PEDI possui três domínios a serem avaliados: autocuidado, mobilidade e função social. Para cada um desses domínios são calculados três escores independentes: 1) nível de habilidade funcional, 2) ajuda de um cuidador, e 3) modificações. As pontuações totais são calculadas para cada escala em cada domínio (CAMARGOS, et al., 2012). Esse instrumento também pode ser aplicado com o objetivo de prever o desempenho futuro da criança e documentar mudanças longitudinais no seu desempenho funcional (MANCINI, 2005).

A Medida de Independência Funcional Pediátrica (*Pediatric Functional Independence Measure - WeeFIM*), outro instrumento encontrado nesta revisão, foi desenvolvido para avaliar a independência funcional, medindo a necessidade de assistência e a gravidade da deficiência em crianças entre 6 meses e 7 anos de idade (McCABE; GRANGER, 1990). O WeeFIM consiste em um questionário preenchido pelas respostas dadas por pais ou responsáveis pelas crianças, podendo ser também realizado por meio de observação direta (BOYD; HAYS, 2001). Esse instrumento é composto por 18 itens que medem o desempenho funcional e é capaz de medir a necessidade de auxílio e a gravidade da inaptidão, mensurando o nível de independência no autocuidado, no controle esfinteriano, na locomoção, na mobilidade, na comunicação e na função social (AGUSTIM, et al., 2006; RISEN, et al., 2014).

Cada item de medição dos subconjuntos do WeeFIM é pontuado em uma escala de 1 a 7, onde 1 indica assistência total e 7 demonstra total independência. A pontuação total mínima é de 18, indicando dependência total em todas as habilidades; e a pontuação máxima é de 126, mostrando total independência em todas as habilidades avaliadas (GUNEL, et al., 2009).

A Escala de Atividades para Crianças (*Activities Scale for Kids - ASK*) consiste em um instrumento que avalia e monitora alterações funcionais e *performance* em crianças de 5 a 15 anos com limitações físicas devido à desordens musculoesqueléticas (CHRISTAKOU; LAIOU, 2013; YOUNG, et al., 2000). O ASK é

um questionário autoadministrado e pode ser respondido por pais ou cuidadores quando a criança não é capaz de fazê-lo (CHRISTAKOU; LAIOU, 2013).

O ASK foi desenvolvido para avaliar o que uma criança faz normalmente, considerando suas experiências do dia a dia e o ambiente em que a criança esteve nos últimos 7 dias (BJORNSON, et al., 2013). Esse instrumento possui duas versões: o ASKc, que avalia “*capability*”, ou seja, avalia o que a criança é capaz de fazer em seu ambiente e o ASKp, que avalia “*performance*”, isto é, avalia o que a criança realmente fez na última semana (KLEPPER, 2011). O ASK possui 30 itens, que são respondidos numa escala ordinal de 5 pontos e sua pontuação é baseada na independência na atividade, onde 0 corresponde a “nenhuma das vezes”; 1 “de vez em quando”; 2 “algumas vezes”; 3 “a maior parte do tempo; e 4 “todo o tempo” (LAW, et al., 2014). O instrumento possui 9 domínios: auto-cuidado, ato de vestir-se, comer e beber, outras habilidades, locomoção, brincadeiras, habilidades em pé, transferências e uso de escadas (CHRISTAKOU; LAIOU, 2013; KLEPPER, 2011; PLINT et al., 2003).

O Instrumento de Coleta de Dados para Resultados Pediátricos (*Pediatric Outcomes Data Collection Instrument - PODCI*) foi desenvolvido para avaliar saúde geral, dor e participação nas atividades de vida diária de crianças entre 2 e 18 anos de idade com uma variedade de distúrbios musculoesqueléticos e problemas gerais de saúde (BARNES, et al., 2008; KLEPPER, 2011). É composto por escalas que fornecem uma visão ampla do *status* físico, estado mental e psicossocial da criança e adolescente (KLEPPER, 2011). Possui 108 itens, agrupados em 5 domínios: extremidade superior e função física, transferências e mobilidade, esportes e atividade física, dor e conforto, expectativas do tratamento, felicidade e satisfação com os sintomas (KLEPPER, 2011; PLINT et al., 2003).

O PODCI pode ser usado antes e depois de intervenções (ALLEN, et al., 2008) e existem versões do instrumento para os adolescentes (11 a 18 anos) e seus pais ou responsáveis e versão exclusiva para pais/responsáveis para os menores de 10 anos de idade (KLEPPER, 2011). Para cada domínio é atribuída uma pontuação numérica de 0 a 100, sendo que 100 representa o mais alto nível de função (AMOR, et al., 2011).

A Escala de Comportamento Adaptativo de Vineland (*Vineland Adaptive Behavior Scale – VABS*) objetiva avaliar comportamentos adaptativos de indivíduos

de zero a 90 anos de idade (LOPATA, et al., 2013) com ou sem deficiência (SPARROW; BALLA; CICCHETTI; 1984). O VABS mede o desempenho do indivíduo por meio de uma entrevista semiestruturada realizada com os pais ou cuidadores, no caso de crianças e idosos (VOS, et al., 2013). O VABS é composto por 4 domínios (com 2 ou 3 subdomínios cada): comunicação, habilidades de vida diária (auto-cuidado, higiene pessoal, alimentação), socialização, habilidades motoras e comportamentos não adaptativos (PINTO, et al., 2006; SPARROW; CICCHETTI; BALLA, 2005).

Esse instrumento visa avaliar a funcionalidade na vida diária do sujeito avaliado, podendo medir déficits no comportamento adaptativo; complementar diagnósticos de transtorno do espectro autista; distúrbios emocionais e comportamentais; e atrasos no desenvolvimento (SPARROW; CICCHETTI; BALLA, 2012). O VABS-II (segunda edição) é uma revisão e atualização do VABS onde foram incluídos itens para melhor medir habilidades adaptativas em crianças muito jovens e capturar diferenças qualitativas na comunicação e interação social nos sujeitos com espectro autista e avalia os mesmos domínios (SPARROW; CICCHETTI; BALLA, 2005). Existem dois tipos de pontuações: escores padronizados para cada domínio e as pontuações de “escala v” para cada subdomínio, que têm uma média de 15 e um desvio padrão de 3, portanto com intervalo possível de 1 a 24 (RAY-SUBRAMANIAN; HUAI; WEISMER, 2011). Apresenta em geral, boa confiabilidade teste-reteste e boa consistência interna nos subdomínios (SPARROW; CICCHETTINI; BALLA, 2005).

A Avaliação de Hábitos Diários (*Assessment of Life Habits - LIFE-H*) é um instrumento que busca avaliar hábitos de vida e participação social de crianças com deficiência de 5 a 13 anos de idade (BJORNSON, et al., 2013; NOREAU, et al., 2007), podendo também ser aplicado em adultos (DESROSIERS, et al., 2004). Cada item é classificado numa escala de 0 a 9, onde 0 representa atividade “não cumprida” e 9 significa “nenhuma dificuldade e nenhuma assistência” na realização (NOREAU, et al., 2007). Esse instrumento inclui 12 domínios: nutrição, auto-cuidado, aptidão física, comunicação, atividades domésticas, mobilidade, responsabilidades, relações interpessoais, vida na comunidade, educação, trabalho e recreação (NOREAU et al., 2004).

O LIFE-H para crianças propõe que a execução dos hábitos de vida diária é uma interação entre identidade individual, escolhas, comprometimento dos órgãos e sistemas corporais, habilidades, deficiências e as características do ambiente em que se vive (BJORNSON, et al., 2013).

A Avaliação da Participação de Crianças Pré-escolares (*Assessment of Preschool Children's Participation - APCP*) é uma medida padronizada, confiável e válida respondida pelos pais de pré-escolares, que identifica a participação ou não das crianças em determinadas atividades (LAW, et al., 2012). O APCP é um instrumento que objetiva verificar a participação de crianças de 2 a 5 anos e 11 meses de idade nas seguintes áreas: jogo, desenvolvimento de competências, recreação física ativa e atividades sociais (BULT, 2012; LAW et al., 2012). Os pais devem indicar se a criança tem feito determinada atividade nos últimos 4 meses (frequência) e quantas vezes o item foi feito (intensidade). Uma escala ordinal de 7 pontos é usada, onde 1 indica uma vez nos últimos 4 meses; 2 indica duas vezes nos últimos 4 meses; 3 uma vez por mês; 4 de duas a três vezes por mês; 5 um tempo de uma semana; 6 de duas a três vezes por semana; e 7 uma vez por dia ou mais (LAW, et al., 2012).

O Perfil de Capacidade (*Capacity Profile- CAP*) foi desenvolvido com base na experiência clínica na área da reabilitação pediátrica e classifica os cuidados adicionais necessitados pela criança (MEESTER- DELVER, et al., 2007). Esse instrumento segue a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que classifica a funcionalidade em relação a condições de saúde segundo as funções e estruturas corporais, atividades e participação, e contexto (fatores ambientais e pessoais). (MEESTER- DELVER, et al., 2007).

O CAP é um instrumento padronizado utilizado para classificar a necessidade de cuidados adicionais indicado por uma criança com deficiência entre 3 e 18 anos e abrange cinco domínios funcionais do corpo: saúde física, mobilidade e função musculoesquelética, função sensorial, função mental, voz e funções da fala. O nível de necessidade de cuidados em cada domínio é definido de 0 (sem necessidade de cuidados adicionais) até 5 (necessidade de ajuda em todas as atividades). (MEESTER- DELVER, et al., 2009).

Os principais resultados dos estudos incluídos nesta revisão estão apresentados no quadro 3.

Quadro 3 - Resultados dos estudos incluídos na revisão – Funcionalidade - Continua

Autor/ano	Resultados
<b>OEFFINGER et al. (2007)</b>	Instrumentos com uma relação direta entre os escores os níveis do GMFCS ( <i>Gross Motor Function Classification System</i> ) foram: PODCI (função global; transferências e mobilidade; e esportes e atividade física versão pais e criança); PODCI (função da extremidade superior versão pais); WeeFIM ( <i>Functional Independence Measure</i> ) - autocuidado e mobilidade; FAQ – <i>Functional Assessment Questionnaire</i> (questão 1); GMFM - <i>Gross Motor Function Measure</i> (dimensões D e E); GMFM-66; gasto de O <sub>2</sub> ; e parâmetros temporais e espaciais da marcha. Os escores reportados pelas crianças diferiram e foram significativamente mais altos do que os escores reportados pelos pais para seis das oito subescalas do PODCI e três das quatro dimensões do PedsQL – <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> .
<b>HOLSBEEKE et al. (2009)</b>	A correlação entre a capacidade motora, habilidade motora e desempenho motor foram elevadas, entre 0,84 e 0,92 e significativas ( $p < 0,001$ ). Mas, ao se comparar crianças com o mesmo nível de <i>performance</i> ou capacidade motora, grandes variações no nível de desempenho motor foram encontradas.
<b>GUNEL et al. (2009)</b>	Houve correlação entre o GMFCS e WeeFIM segundo os subtipos da PC e todos os parâmetros foram correlacionados ( $p < 0,001$ ). A adaptação da escala MACS ( <i>Manual Ability Classification System</i> ), GMFCS e WeeFIM e o uso dessas escalas juntas oferecem a oportunidade de uma análise detalhada do nível de funcionalidade de crianças com paralisia cerebral (PC) espástica e refletem as diferenças entre os tipos clínicos da PC.
<b>MEESTER-DELVER et al. (2009)</b>	Todos os domínios da CAP ( <i>Capacity Profile</i> ) foram associados significativamente ( $p < 0,001$ ) com as habilidades funcionais e assistência do cuidador do PEDI ( <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i> ), versão holandesa. O domínio motor da CAP e o GMFCS foram correlacionados fortemente ( $p < 0,001$ ). A análise de regressão mostrou que os domínios da CAP contribuíram 74% com a mobilidade (CAP: 66% domínio motor, 6% mental, 2% voz); 75% do autocuidado (CAP: 61% voz, 12% mental, 2% física); e 70% da função social (CAP: 68% mental, 2% voz). A CAP demonstrou boa validade de constructo em jovens crianças com PC.
<b>ÖHRVALL et al. (2010)</b>	Crianças classificadas nos níveis I e II do MACS e do GMFCS pontuaram mais do que as crianças nos níveis III a V tanto nos domínios de autocuidado quanto de mobilidade do PEDI. Com diferenças significativas entre todos os níveis de classificação ( $p < 0,001$ ). Forte correlação entre idade e autocuidado foi encontrada entre as crianças classificadas nos níveis I e II do MACS e entre a idade e a mobilidade entre as crianças classificadas no nível I do GMFCS. Muitas crianças alcançaram independência, porém numa idade mais avançada do que crianças com desenvolvimento típico. Crianças em outros níveis no MACS e no GMFCS demonstraram progresso mínimo com a idade.
<b>BREAU; CAMFIELD, (2011)</b>	As médias de idade das crianças equivalentes no VABS-II ( <i>Vineland Adaptive Behavios Scales</i> ) foram: para comunicação (36,4 meses, DP= 34,8), habilidades de vida diária (31,8meses, DP= 35,9), socialização (43,2meses, DP= 49,9) e habilidades motoras (21,6 meses, DP=20,3). O comportamento da dor foi distinto das características de desenvolvimento. O PCA ( <i>Principal Components Analyses</i> ), incluindo o VABS-II representou 78,4% da variância, com quatro componentes: nível de desenvolvimento, comportamento da dor, desenvolvimento motor e idade cronológica. O PCA que incluiu o PEDI foi responsáveis por 69,4% da variância, com três componentes correspondentes: comportamento da dor, nível de desenvolvimento e idade cronológica.

Fonte: Produção do próprio autor

Quadro 3 -Resultados dos estudos incluídos na revisão – Funcionalidade – Continuação

Autor/ano	Resultados
<b>KELLY et al. (2011)</b>	Uma comparação entre jovens de 2 a 5 (n = 19), 6 a 12 (n = 21), e 13 a 18 anos (n = 23) revelou que jovens com mais idade participam menos de atividades de lazer, atividades físicas e de habilidades. O cuidador facilita a participação em atividades sociais. Jovens que não têm desvios participaram mais frequentemente de atividades físicas e atividades baseadas em habilidades. Jovens sem recentes grandes problemas médicos participaram mais frequentemente em atividades físicas e sociais. Cuidadores relataram comprometimentos urinários e intestinais como barreiras à participação de jovens com idade entre 6 e 12 anos do que aqueles com idades entre 2 e 5 ou 13 e 18 anos.
<b>TSENG et al. (2011)</b>	Modelos de regressão múltipla mostraram que idade, mão dominante, escolaridade, severidade do comprometimento motor fino e grosso e comportamento social foram importantes determinantes, representando 88,3% da variância da capacidade diária. Essas variáveis juntamente com a ordem de nascimento foram determinantes da performance da função diária (funcionalidade) e responsável por 89,5% da variância nesta performance.
<b>KERR et al. (2011)</b>	Diferenças estatisticamente significativas foram encontradas nos escores brutos em todos os instrumentos usados entre a primeira e a segunda avaliação. Aumentos nos escores médios do GMFM e PEDI foram registrados, indicando melhorias nas habilidades (p = 0,004 no GMFM; p<0,001 para todas as subescalas do PEDI). Tendências relacionadas com a idade revelaram que a marcha foi mais ineficiente na idade de 12 anos, mas os escores do GMFM continuaram a melhorar até a idade de 13 anos e duas das subescalas do PEDI melhoraram até os 14 anos antes de se deteriorar (p <0,05).
<b>VOS et al. (2013)</b>	As trajetórias de desenvolvimento no desempenho da mobilidade diferem de acordo com os níveis da função motora grossa, mas não com os níveis de incapacidade intelectual. A deficiência intelectual (DI) afeta performance no desempenho das atividades de vida diária. Para participantes sem DI, altos níveis nas trajetórias de desenvolvimento foram encontradas, com valores semelhantes ao de crianças com desenvolvimento típico, apesar das diferenças no nível de função motora grossa.
<b>BJORNSON et al. (2013)</b>	Aproximadamente 75% do efeito total do que uma criança é capaz de fazer em um ambiente clínico (capacidade de atividade, GMFM-66) sobre a realização total dos hábitos de vida diária (participação), medida pela pontuação total do LIFE-H, foi mediada por aquilo que a criança realmente faz (performance, ASKp-30 pontuação total). O desempenho de atividade física foi 74,9% ( $\beta = 0,83$ , $P < 0,001$ ) do efeito da capacidade de atividade sobre os totais níveis de participação e 52,8% ( $\beta = 0,47$ , $P = 0,001$ ) do efeito da capacidade sobre a diversidade de participação.
<b>KWON et al. (2013)</b>	Os escores do GMFM-66 ( <i>Gross Motor Function Measure</i> ) explicaram 49,7%, 64,4% e 26,1% da variância nos escores do PEDI no autocuidado, mobilidade e função social respectivamente. Moderação significativa pela distribuição da paralisia e BFMF ( <i>Bimanual Fine Motor Function</i> ), níveis II, III e IV, foi encontrada na relação entre GMFM-66 e PEDI (autocuidado). Além disso, moderação significativa também foi observada na relação entre GMFM-66 e PEDI (mobilidade) segundo o nível do GMFCS.

Fonte: Produção do próprio autor

Quadro 3 - Resultados dos estudos incluídos na revisão – Funcionalidade - Conclusão

Autor/ano	Resultados
<b>KRAMER et al. (2013)</b>	Na alta hospitalar, 59% das crianças foram consideradas parcialmente dependentes para as atividades básicas, enquanto 41% permaneceram dependentes para atividades básicas. O escore inicial da Escala de Coma de Glasgow, tempo para seguir comandos, e tempo da lesão até a admissão para a reabilitação foram correlacionados com o estado funcional no momento da alta. O tempo para seguir comandos e o tempo da lesão até a admissão foram correlacionados com o estado funcional aos três meses de <i>follow-up</i> . Alterações no estado funcional durante as primeiras semanas de admissão foram associadas com o estado funcional no momento da alta e <i>follow-up</i> .
<b>RISEN et al. (2014)</b>	As crianças com traumatismo craniano abusivo e não abusivo tinham níveis semelhantes de gravidade da lesão, embora lesões associadas foram maiores no traumatismo craniano abusivo. O comprometimento funcional na data de admissão para reabilitação em regime de internamento foi comparado e ganhos funcionais durante o internamento foram semelhantes entre os grupos. Mais crianças com lesão não abusiva do que com lesão abusiva obtiveram deambulação independente e linguagem expressiva após a alta da reabilitação. Houve variabilidade na demora em obter essas habilidades e na qualidade das habilidades adquiridas em ambos os grupos.
<b>ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS (2013)</b>	O nível socioeconômico de crianças com paralisia cerebral (PC) leve não afetou o desempenho funcional. As crianças com PC moderada de classe econômica baixa apresentaram escores da função social inferiores ( $p=0,027$ ) aos daquelas de classe alta. E crianças com PC grave de nível socioeconômico baixo apresentaram desempenho inferior nas habilidades de autocuidado ( $p=0,021$ ) e mobilidade ( $p=0,005$ ). Essas crianças foram mais dependentes em relação à mobilidade ( $p=0,015$ ) do que as de nível socioeconômico alto.
<b>BJORNSON et al. (2014)</b>	A média de passos/dia e a média do número de passos >30 passos/min diminuíram à medida que a função motora diminuiu (nível superior do GMFCS). A média total de passos/dia foi positivamente associada com cuidados pessoais, habitação, mobilidade e recreação nas categorias do LIFE-H ( $\beta = 0,34$ a $0,41$ , $p < 0,001$ ). A média do número de passos >30 passos/minuto/dia foi associado com todas as categorias ( $\beta=0,54$ a $0,60$ , $p < 0,001$ ).
<b>SMITS et al. (2014)</b>	Dentro do grupo de crianças, mudanças na pontuação tiveram correlação moderada (0,52 e 0,67) e significativa ( $p < 0,001$ ). Para os grupos etários as correlações foram significativamente maiores em pré-escolares do que em crianças em idade escolar e adolescentes. Para os níveis de severidade, as correlações foram significativamente maiores em crianças dos níveis III do que nos níveis I, IV e V.
<b>KETELAAR et al. (2014)</b>	Apesar de grandes variações entre indivíduos no desenvolvimento da mobilidade e autocuidado, em crianças com paralisia cerebral, distintas trajetórias de desenvolvimento foram encontradas para crianças de diferentes níveis do GMFCS. As mudanças estimadas por mês diferiram significativamente pelo nível do GMFCS.

Fonte: Produção do próprio autor



### 3.3.4 Qualidade metodológica dos estudos incluídos

Onze dos doze estudos transversais presentes nesta revisão sistemática incluem os critérios segundo a escala adaptada por Silva et al. (2014). O estudo transversal de Kelly e colaboradores (2011) não apresenta os critérios de inclusão bem definidos e não expõe os critérios de exclusão da amostra.

Os estudos de coorte cumprem os critérios que foram previamente estabelecidos para avaliar a qualidade metodológica, com exceção do estudo de Kramer e colaboradores (2013), que informou que o tempo de acompanhamento do estudo foi de apenas três meses. Esse tempo pode ser considerado insuficiente para se obter os resultados esperados para pacientes com traumatismo craniano. Além disso, este estudo teve um número amostral de 39 sujeitos, número pequeno, apesar de se tratar de um estudo piloto. O único estudo de caso controle (RISEN, et al., 2014) desta revisão atendeu aos critérios propostos pela escala adaptada de Silva e colaboradores (2014). Sendo assim, a maioria dos artigos analisados apresentaram uma qualidade metodológica adequada.

## 3.4 DISCUSSÃO

O processo de desenvolvimento humano engloba contínuas modificações, melhorando o desempenho funcional dos indivíduos em diversos indicadores de desenvolvimento (BISCEGLI, et al., 2007), incluindo a aquisição e a evolução em diferentes áreas, como na área motora, cognitiva, linguística, comportamental, entre outras (VIEIRA, LINHARES, 2011). Segundo Msall e colaboradores (1994), o desempenho funcional é um importante componente de avaliações mais abrangentes, pois ele identifica o que a criança é capaz realizar em um ambiente específico.

Nos estudos incluídos nesta revisão sistemática foram encontrados oito instrumentos que se propõem a avaliar o desempenho funcional ou funcionalidade de crianças com deficiência. Tais instrumentos procuram se basear na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), buscando priorizar a funcionalidade como componente da saúde e o ambiente como facilitador ou

barreira para o desempenho das ações e tarefas cotidianas (OMS, 2003). A CIF propõe uma avaliação bastante abrangente da saúde, incluindo as perspectivas biológica, individual e social, não se limitando a avaliação apenas das características biológicas (CIF, 2003; OMS, 2003).

A avaliação da funcionalidade em crianças consiste em descrever sistematicamente e medir habilidades e limitações da criança ao realizar suas atividades da vida diária (McCABE; GRANGER, 1990; FONSECA; CORDANI; OLIVEIRA, 2005). Sendo assim, esses instrumentos de avaliação buscam avaliar a “estrutura do corpo” (partes anatômicas como o sistema musculoesquelético), “função do corpo” (funções fisiológicas e psicológicas: digestão, crescimento, comportamento e memória), “atividades” (comunicação, vestuário, leitura e resolução de problemas), e “participação” (envolvimento na família e na vida em comunidade). (ZONTA; RAMALHO JUNIOR; SANTOS, 2011; SPOSITO; RIBERTO, 2010). Para Dornelas e colaboradores (2014), na prática clínica, o modelo proposto pela CIF pode servir como importante guia para profissionais com o objetivo de selecionar os instrumentos de medição mais adequados, que poderão auxiliar no processo de estabelecimento de metas a serem atingidas e na determinação de resultados significativos.

Pesquisas recentes dedicam-se a avaliar a participação de crianças e jovens com deficiência, principalmente a deficiência física; e esses estudos vêm mostrando que as crianças com deficiência física têm sua participação nas atividades cotidianas mais limitada quando comparadas às crianças sem deficiência (IMMS, et al., 2008; MAJNEMER, et al., 2008). Segundo Imms e colaboradores (2008) e Majnemer e colaboradores (2008), essas crianças apresentam menos variação na participação, têm menos compromissos sociais, e gastam mais tempo em atividades recreativas tranquilas do que as demais crianças. Apesar de inúmeras pesquisas envolvendo crianças e jovens com deficiência, estudos que avaliam crianças da educação infantil com deficiência ainda são escassos, mesmo sabendo-se da grande importância em se avaliar essa faixa etária, já que é a fase de maior desenvolvimento e a etapa onde se estabelecem interesses pessoais e envolvimento ativo em uma grande variedade de atividades (BULT, 2012).

As crianças incluídas nos estudos desta revisão possuíam deficiência física (comprometimentos motores), algumas tendo a capacidade de deambular, enquanto outras não. E a maioria dos estudos (14 artigos: OEFFINGER, et al., 2007; HOLSBEEKE, et al., 2009; GUNEL, et al., 2009; MEESTER-DELVER, et al., 2009; ÖHRVALL, et al., 2010; TSENG, et al., 2011; KERR, et al., 2011; VOS, et al., 2013; BJORNSON, et al., 2013; KWON, et al., 2013; ASSIS-MADEIRA, CARVALHO, BLASCOVI-ASSIS, 2013; BJORNSON, et al., 2014; SMITS, et al., 2014; KETELAAR, et al., 2014) teve como amostra crianças com paralisia cerebral (PC), acometimento que além de desordens motoras e posturais, pode apresentar outros distúrbios, como alterações sensitivas, perceptivas, comunicativas, cognitivas e epilepsia (ROSENBAUM, 2007).

Crianças com distúrbios não progressivos no desenvolvimento, como a PC, apresentam frequentemente uma variedade de incapacidades, que podem levar a cuidados adicionais ao longo da vida (MEESTER-DELVER, et al., 2009), incluindo a dependência por medicações, dietas especiais, dispositivos auxiliares; assistência de um cuidador; tecnologia médica e serviços especializados; assistência educacional; adaptações em casa ou na escola, entre outros (MEESTER-DELVER, et al., 2009; STEIN, et al., 1993). Portanto, a avaliação da funcionalidade das crianças com comprometimentos motores permite aos profissionais da saúde realizar as intervenções mais adequadas e oportunas; aos demais prestadores de serviços tomarem as melhores decisões sobre políticas públicas e garantia de qualidade no atendimento; e aos pais e professores, planejar o atendimento individualizado necessário à criança (STEIN; SILVER, 2002; ZONTA, RAMALHO JUNIOR E SANTOS, 2011).

Nos estudos analisados, esses oito instrumentos encontrados (PEDI, WeeFIM, ASK, PODCI, VABS, LIFE-H, APCP e CAP), se propõem a avaliar a funcionalidade de crianças com deficiência, buscando avaliar o grau de independência, mobilidade, comprometimentos, participação social, desempenho nas atividades de vida diária (AVD) e saúde geral. Esses instrumentos são bastante usados e difundidos no meio clínico e acadêmico e alguns foram desenvolvidos exclusivamente para crianças, outros para crianças com ou sem deficiências e alguns são usados também para avaliar a funcionalidade de adultos e idosos.

O PEDI é um instrumento bastante difundido e um dos mais utilizados para mensurar a funcionalidade de crianças com incapacidades e reflete muito mais de perto os domínios de atividade e participação da CIF que outros instrumentos (CAMARGOS, et al., 2012; DEBUSE; BRACE, 2011). No Brasil, o PEDI foi validado por Mancini (2005), e desde então é um instrumento que vem sendo bastante utilizado na prática clínica e conta com vários trabalhos publicados no país, o que dá suporte a sua utilização. Sua versão traduzida tem sido utilizada em diversas pesquisas nacionais (ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013; FONSECA; CORDANI; MANCINI, et al., 2002; OLIVEIRA; CORDANI, 2004; PAICHECO, et al., 2010; ROCHA; DORNELAS; MAGALHÃES, 2013; VASCONCELOS, et al., 2009) e apresenta evidências de boa utilidade clínica, pois abrange uma ampla faixa etária e possibilita o planejamento de programas voltados para melhoria do desempenho funcional de crianças (ROCHA; DORNELAS; MAGALHÃES, 2013).

O estudo de Ketelaar, Vermeer e Helders (1998) revisou 17 instrumentos de mensuração de desempenho funcional de crianças com PC, analisando as propriedades psicométricas de cada um deles, e os resultados apontaram que o PEDI (HALEY, et al., 1992; MANCINI, 2005) e a Medida da Função Motora Grossa-GMFM (RUSSEL et al., 1993) contemplam os critérios de confiabilidade e validade no que se refere à responsividade à mudanças. Já para Willis e colaboradores (2006), o PEDI tem como desvantagens um número muito grande de itens, abrange uma faixa etária muito jovem, e exige formação e treinamento para ser aplicado.

O WeeFIM, segundo instrumento mais encontrado nesta revisão (4 estudos: OEFFINGER, et al., 2007; GUNEL, et al., 2009; KRAMER, et al., 2013; RISEN, et al., 2014), tem a vantagem de poder ser aplicado entre 15 e 20 minutos, o que facilita seu uso como ferramenta que avalia facilmente a funcionalidade, define metas e possibilita sua aplicação em intervalos regulares (AZAULA, et al., 2000). Os primeiros estudos que aplicaram o WeeFIM estabeleceram sua validade de critério e conteúdo em crianças com síndrome de Down, espinha bífida, PC e prematuridade (MSALL, et al., 1994), e atualmente também tem sido aplicado em crianças com traumatismo craniano (LONG, et al., 2005). Nos estudos de Kramer e colaboradores (2013) e de Risen e colaboradores (2014), citados nesta revisão sistemática, o

WeeFIM foi usado justamente para avaliar a funcionalidade de crianças com traumatismo craniano. No estudo de Ziviani e colaboradores (2001) com crianças com distúrbios de desenvolvimento e lesões cerebrais adquiridas, os resultados mostraram uma alta correlação entre o WeeFIM e o PEDI, encontrando o coeficiente de correlação de Spearman de 0,88.

O WeeFIM e o PODCI, juntamente com o PEDI são questionários genéricos que medem o efeito de uma condição sobre a funcionalidade de um indivíduo, sua saúde e/ou autocuidado em uma variedade de ambientes; são instrumentos bastante usados em pesquisas e amplamente aceitos (DEBUSE; BRACE, 2011). O PODCI, apesar de ter sido usado em apenas um estudo desta revisão (OEFFINGER, et al., 2007), é um instrumento que pode ser aplicado por profissionais de diversas áreas e é amplamente utilizado em pacientes pediátricos em uma variedade de condições, como asma, apneia do sono, doenças neuromusculares e musculoesqueléticas (DO MONTE, 2013), como deficiências nas extremidades superiores, escolioses, paralisia do plexo braquial e paralisia cerebral (AMOR, et al, 2011). O PODCI tem demonstrado ser confiável, válido e sensível à mudanças (AMOR, et al., 2011; DALTROY, et al., 1998).

Os instrumentos LIFE-H (usado em dois estudos: BJORNSON, et al., 2013; BJORNSON, et al., 2014) e o ASK (um estudo: BJORNSON, et al., 2013) foram considerados por Andrade (2008) como sendo instrumentos que atendem a maioria dos critérios de avaliação propostos pela CIF. O LIFE-H já foi validado em crianças com lesão medular, traumatismo craniano e paralisia cerebral (POULIN; DESROSIERS, 2009). E segundo Noreau e colaboradores (2007), as propriedades psicométricas do LIFE-H são adequadas e seu conteúdo possibilita uma descrição completa da participação de crianças com deficiência.

O ASK é um instrumento prático e barato (YOUNG, et al., 2000). Já passou por várias revisões e atualizações com o objetivo de melhorar sua utilidade na prática clínica (BAGLEY, et al., 2011), por testes bastante abrangentes, que demonstraram excelentes propriedades de medição (YOUNG, et al., 2000) e foi usado em estudos de intervenção em crianças e adolescentes com paralisia cerebral, espinha bífida, artrite juvenil, fraturas, escoliose e tumores ósseos (BAGLEY, et al., 2011). A qualidade de medida do ASK permite sua utilização na

prática clínica e em ensaios clínicos, e é capaz de medir os resultados não só de uma forma relevante para os pacientes, mas também de uma maneira sensível à pequenas mudanças (YOUNG, et al., 2000).

O VABS (citado em dois estudos desta revisão: BREAU, CAMFIELD, 2011; VOS, et al., 2013) foi considerado por Duarte e Bordin (2000) como o instrumento mais utilizado no Brasil para avaliação de adaptação social; e é muito usado em estudos para avaliar níveis de comportamento adaptativo e habilidade sociais em indivíduos com transtorno do espectro autista e outras inabilidades do desenvolvimento (ELIAS; ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2006). Segundo Sparrow, Cicchetti e Balla (2005), o VABS apresenta boa confiabilidade teste-reteste e boa consistência interna. Tem como vantagens poder ser administrado sem a presença da criança avaliada e considerar o desempenho típico da criança (SCATTONE; RAGGIO; MAY, 2011). Como limitação, os autores citam o fato de as respostas dos cuidadores poderem ser imprecisas (SCATTONE; RAGGIO; MAY, 2011).

O APCP (usado em dois estudos desta revisão: KELLY, et al., 2011; BJORNSON, et al., 2013) é um instrumento padronizado, válido e confiável, que identifica as atividades que uma criança pré-escolar é capaz ou não de participar (LAW, et al., 2012). Esse instrumento tem demonstrado possuir uma boa consistência interna e validade para as crianças com PC (LAW, et al., 2012). Suas propriedades clinimétricas facilitam a determinação de mudanças ocorridas no período após tratamento ou no acompanhamento em estudos de intervenção (CHEN, et al., 2013).

O CAP (utilizado no estudo de MEESTER-DELVER, et al., 2009), apesar de ainda não estar amplamente disseminado na prática clínica (MAAS, et al., 2013) é um instrumento capaz de fornecer informações abrangentes não só sobre o tipo de cuidados adicionais necessários, mas também em relação a intensidade dessa assistência adicional (MEESTER-DELVER et al., 2008).

A pontuação final obtida do CAP reflete de forma concisa a dependência por cuidados adicionais como uma consequência da atual condição da criança e mostra quais comprometimentos são mais proeminentes e estão influenciando a necessidade desses cuidados adicionais (MAAS, et al, 2013; MEESTER-DELVER et al., 2007), o que possibilita aos profissionais de reabilitação focar o tratamento sobre

estas deficiências (MAAS, et al., 2013). O estudo de Meester-Delver e colaboradores (2009) mostrou que o CAP tem boa confiabilidade entre avaliadores e é estável ao longo do tempo para crianças com condições não progressivas; tais como paralisia cerebral, mielomeningocele e outras condições congênitas ou adquiridas.

As avaliações da funcionalidade devem envolver aspectos multidimensionais, que sejam capazes de abranger diferentes níveis da função e estruturas corporais, atividades realizadas e a participação, enfatizando as influências de elementos pessoais e ambientais do sujeito avaliado sobre sua saúde e sua capacidade funcional (ROSEMBAUM; STEWART, 2004). Os instrumentos de avaliação para pessoas com deficiência, que seguem as recomendações da CIF, vão além do modelo biomédico, que é baseado no diagnóstico etiológico da disfunção; essas avaliações devem incorporar as dimensões biomédica, psicológica e social (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Medidas relacionadas com a saúde, como qualidade de vida, desempenho funcional, percepção da dor e escalas de satisfação pessoal têm sido amplamente empregadas nas ciências da saúde, pois essas medidas são capazes de capturar as preocupações e percepções individuais, bem como fornecer uma medida do impacto do acometimento e efeitos dos tratamentos sobre esses indivíduos (MONTE, et al., 2013). A funcionalidade (ou desempenho funcional) de uma criança é influenciada diretamente pelas características do contexto físico e social em que está inserida (MANCINI, 2004) e de acordo com a OMS (2001), ao se considerar as crianças, a participação nas situações diárias inclui os domínios da aprendizagem; da comunicação; vida escolar e social; atividades do dia a dia; relacionamentos; lazer e recreação (MORRIS, 2009). Portanto, profissionais devem estar familiarizados com os diversos instrumentos de avaliação existentes a fim de selecionar o mais adequado para o sua prática clínica ou pesquisa acadêmica (DORNELAS, et al., 2014; FONSECA; LIMA, 2008).

### 3.5 CONCLUSÃO

Por meio desta revisão sistemática de estudos observacionais dos últimos 10 anos, identificou-se oito instrumentos que avaliaram a funcionalidade de crianças com deficiência (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), *Pediatric Functional Independence Measure* (WeeFIM), *Activities Scale for Kids* (ASK), *Pediatric Outcomes Data Collection Instrument* (PODCI), *Vineland Adaptive Behavior Scale* (VABS); *Assessment of Life Habits* (LIFE-H); *Assessment of Preschool Children's Participation* (APCP); e *Capacity Profile* (CAP); e verificou-se que atualmente existe uma grande variedade de instrumentos desenvolvidos para avaliar a funcionalidade (desempenho funcional) de crianças com e sem deficiências. Esses instrumentos buscam tratar a funcionalidade como componente da saúde e o ambiente como barreira ou facilitador, buscando identificar o que a criança é capaz de fazer em determinado contexto (casa, escola, clínica, hospital, outros).

Os profissionais envolvidos com a criança devem conhecer os instrumentos existentes, suas finalidades e sua forma de aplicação, a fim de selecionar o instrumento mais adequado à criança e ao seu objetivo. A importância de se avaliar a funcionalidade de crianças com deficiência está além de fins diagnósticos. Para os profissionais, a avaliação da funcionalidade permite acompanhar o desenvolvimento da criança, estabelecer metas e delinear estratégias terapêuticas ou educacionais, e verificar a eficácia de tratamentos ou o uso de dispositivos diversos. Aos pais ou cuidadores da criança, essas avaliações permitem informar sobre o atual *status* da criança, e assim possibilitar o conhecimento de medidas preventivas e protetivas, e permitir uma antecipação aos cuidados adicionais que poderão ser necessários.



## **4 INSTRUMENTOS QUE AVALIAM QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DE ESTUDOS OBSERVACIONAIS**

### **4.1 INTRODUÇÃO**

O termo qualidade de vida (QV) quando relacionado ao contexto das crianças, além de abranger aspectos relacionados à doença, ao estado funcional, saúde e conforto, deve incluir o impacto sobre o funcionamento familiar (CAMARGOS et al., 2012). Neste sentido, a qualidade de vida de crianças tem sido definida como um conceito multidimensional, incluindo a capacidade funcional, aspectos psicossociais e a interação entre a criança e sua família (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; VASCONCELOS, 2009). Para Ravens-Sieberer et al. (2006), a QV envolve as funções físicas, emocionais, mentais, sociais e o bem estar, componentes estes que podem ser percebidos pela própria criança ou adolescente ou por seus responsáveis.

Atualmente, o interesse por estudos abordando a QV de crianças vêm crescendo mundialmente (KLATCHOIAN et al., 2008), e a criação e o desenvolvimento de instrumentos para mensurar a QV relacionada à saúde infantil aumentaram consideravelmente nos últimos dez anos, o que representa um grande esforço para se avaliar a saúde e o bem estar das crianças em sua totalidade (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; KLATCHOIAN et al., 2008). Apesar deste fato, no Brasil constata-se a escassez de instrumentos nacionais destinados a esta população, fato que parece refletir a dificuldade em se desenvolver instrumentos de avaliação de QV que se apliquem à diversidade sociocultural brasileira (SOARES et al., 2011; SOUZA et al., 2014).

A escolha pelo instrumento mais apropriado para se avaliar a QV deve considerar as características dos sujeitos avaliados, o modo de aplicação, o objetivo do instrumento e suas propriedades psicométricas (McCARTH, et al., 2002). Os instrumentos desenvolvidos para avaliar a QV têm recebido reconhecimento como importante ferramenta, tanto pelo fato de poderem avaliar o impacto de tratamentos de saúde, quanto por relatarem as percepções do paciente (OSAKI; BELFORT JUNIOR, 2004; SCOTT et al., 1999).

Neste cenário, pode-se considerar que muitas são as dificuldades existentes ao se realizarem estudos envolvendo crianças, principalmente em relação ao fato de não se saber se elas são capazes de expressar, de forma confiável, suas opiniões, atitudes e sentimentos em relação a sua saúde (KEENAGHAN; KILROE, 2008); e a maioria dos instrumentos não pode ser aplicados às próprias crianças (COSTA, 2012). Para Varni, Seid e Kurtin (2001), crianças a partir de 5 anos de idade podem ser consideradas respondentes confiáveis. No caso de crianças com idade inferior ou que apresentam déficits cognitivos, sugere-se a participação de um familiar ou responsável para dar as informações e a inclusão de perguntas direcionadas tanto às crianças quanto aos seus familiares (EISER; MORSE, 2001; TOMPSEN, 2010).

Na atual literatura existem poucos estudos e instrumentos validados para avaliar a qualidade de vida em crianças, e são raros os instrumentos desenvolvidos para crianças menores de cinco anos (TOMPSEN, 2010). Além disso, há ainda uma carência de trabalhos que buscam avaliar a qualidade de vida de crianças com deficiência (BERNAL, 2010). Sendo assim, diante do exposto, o objetivo deste estudo foi identificar os instrumentos que avaliam a qualidade de vida de crianças com deficiência por meio de uma revisão sistemática de estudos observacionais.

## 4.2 MÉTODO

### 4.2.1 Critérios de elegibilidade

Estudos observacionais (transversais, de coorte e caso controle) que foram publicados nos últimos dez anos, com texto completo disponível, que avaliaram a qualidade de vida, e incluíram em sua amostra crianças com deficiência entre zero e cinco anos de idade, de ambos os sexos, foram incluídos nesta revisão. E esta revisão também incluiu estudos identificados em uma busca manual de artigos de referência. Foram excluídos os artigos que avaliaram outras; estudos experimentais ou semiexperimentais; estudos que não avaliaram a qualidade de vida; e os estudos em duplicata.

#### 4.2.2 Estratégia de busca

MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line*) via *Pubmed*, *Web of Science* e *Scopus* (Elsevier) foram as bases de dados utilizadas nas buscas. Foi também realizada uma busca manual entre as referências a estudos publicados sobre este tema. A estratégia de busca incluiu os descritores propostos no *Medical Subject Headings (MeSH)*, como mostra o quadro 4. As buscas foram realizadas nos meses de janeiro e fevereiro de 2016.

Quadro 4 - Descritores utilizados na busca segundo o *Medical Subject Headings (Mesh)*/Pubmed - Qualidade de vida

Principais temas	Descritores utilizados
<b>Instrumentos de avaliação</b>	"Patient Outcome Assessment"[Mesh] OR "Outcome Assessment (Health Care)"[Mesh] OR "Assessment, Patient Outcome" OR "Outcome Assessment, Patient" OR "Assessments, Patient Outcome" OR "Outcome Assessments, Patient" OR "Patient Outcome Assessments" OR "Assessment, Patient Outcomes" OR "Patient Outcomes Assessment" OR "Outcomes Assessments, Patient" OR "Disability Evaluation"[Mesh] OR "Disability Evaluations" OR "Evaluation, Disability" OR "Evaluations, Disability" OR "Assessment, Outcomes" OR "Assessments, Outcomes" OR "Outcomes Assessments" OR "Instruments" OR "Inventory" OR "Inventories" OR "Questionnaires"[Mesh] OR "Evaluation instruments" OR "Scales" OR "Form" OR "Tools" OR "Disability Evaluation"[Mesh] OR "Disability Evaluations" OR "Evaluation, Disability" OR "Evaluations, Disability" OR "Apparatus and Instruments" OR "Instruments and Apparatus" OR "Measure, Outcome" OR "Measures, Outcome" OR "Outcome Measure"
<b>Qualidade de vida</b>	"Quality Assurance, Health Care"[Mesh] OR "Healthcare Quality Assurance" OR "Assurance, Healthcare Quality" OR "Assurances, Healthcare Quality" OR "Healthcare Quality Assurances" OR "Quality Assurances, Healthcare" OR "Quality Assurance, Healthcare" OR "Health Care Quality Assurance" OR "Healthcare Quality Assessment" OR "Assessment, Healthcare Quality" OR "Assessments, Healthcare Quality" OR "Healthcare Quality Assessments" OR "Quality Assessments, Healthcare" OR "Quality Assessment, Healthcare" OR "Quality Assessment, Health Care" OR "Health Care Quality Assessment" OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Life Qualities" OR "Life Quality"
<b>Deficiência</b>	"Disabled Children"[Mesh] OR "Children with disabilities" OR "Children with disability" OR "Disability, Children with" OR "Children, Disabled" OR "Handicapped Children" OR "Children, Handicapped" OR "Child, disabled" OR "Disabled Child"
<b>Crianças</b>	"Children" OR "Child" OR "Preschool"
<b>Tipo de estudo</b>	"Epidemiologic studies" OR "Exp case control studies" OR "Exp cohort studies" OR "Case control" OR "Cohort adj" (study or studies) OR "Cohort analys" OR "Follow up adj" (study or studies) OR "Observational adj" (study or studies) OR "Longitudinal" OR "Retrospective" OR "Cross sectional" OR "Cross-sectional studies"

Fonte: Produção do próprio autor

### **4.2.3 Seleção dos estudos e extração dos dados**

Dois revisores independentes (FCS e PDS) realizaram as buscas nas bases de dados selecionadas. Primeiramente, foi realizada a leitura dos títulos dos artigos, na sequência, a leitura dos resumos e finalmente, a leitura dos artigos na íntegra. Nos casos de divergências entre os artigos selecionados pelos revisores, os procedimentos foram repetidos por ambos até que fossem corrigidas as discrepâncias.

Posteriormente à seleção dos artigos para análise qualitativa e quantitativa, as informações obtidas foram as seguintes: autor(res) e ano de publicação; país de origem; tipo de estudo e tempo de acompanhamento; número amostral, média de idade e desvio padrão; sexo dos participantes; tipo de acometimento, instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida de crianças com deficiência e os principais resultados dos estudos.

### **4.2.4 Avaliação da qualidade metodológica**

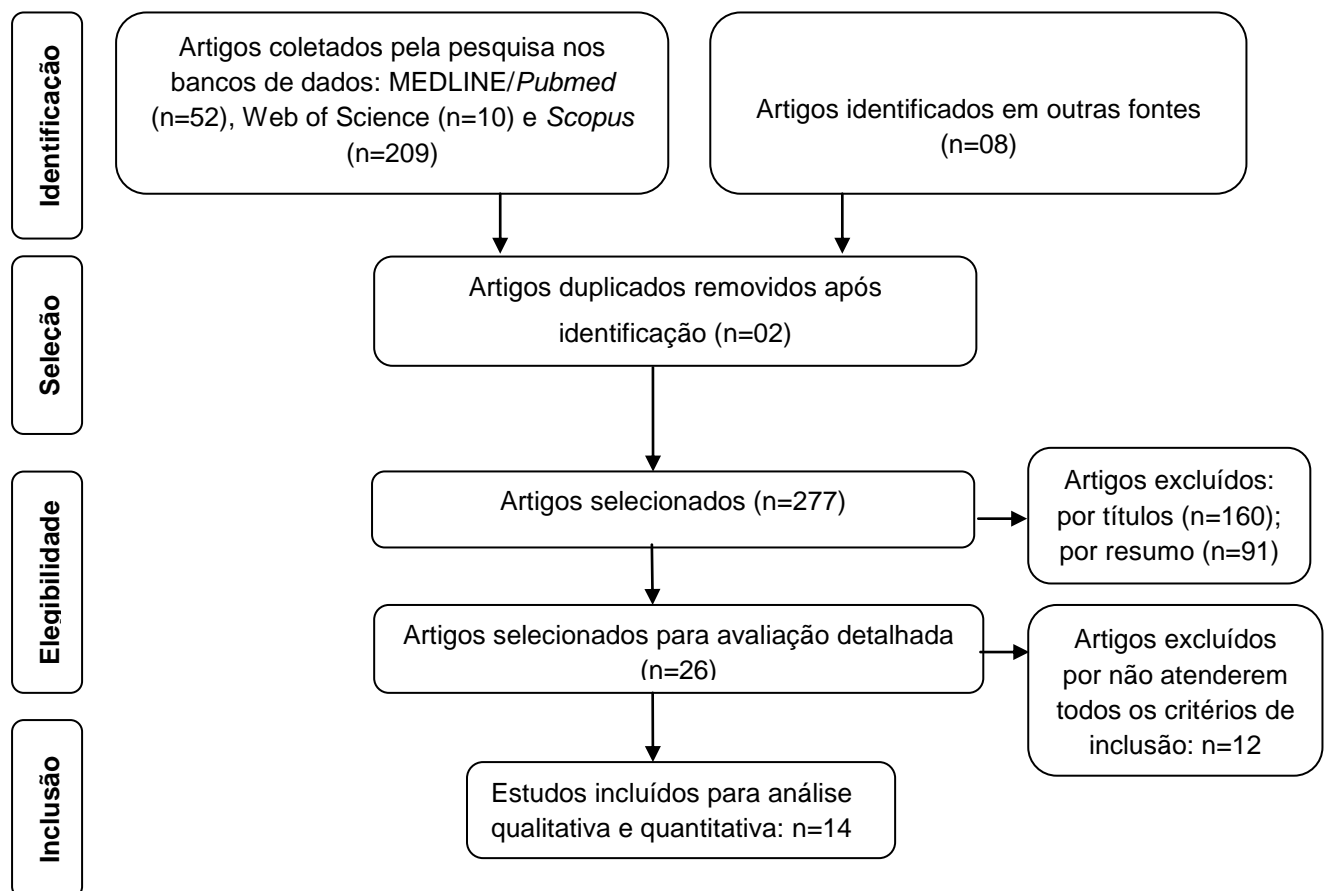
A qualidade metodológica de cada estudo incluído na presente revisão foi realizada de forma independente por dois revisores a partir da escala adaptada por Silva et al. (2014). Esta escala inclui os seguintes itens: questão clara, focada e apropriada; duração suficiente do acompanhamento (estudos de coorte); critérios de inclusão e exclusão utilizados para selecionar os participantes; seleção dos participantes controlada para potenciais fatores de confusão; amostra representativa (estudos de coorte); desfechos avaliados por investigadores cegados para a exposição (estudos de coorte); desfechos avaliados de forma válida e padronizada; perdas de acompanhamento (estudos de coorte); perdas e exclusões; e por fim, resultados claramente apresentados e discutidos.

## 4.3 RESULTADOS

### 4.3.1 Busca na Literatura

A busca nas bases de dados resultou na identificação de 271 artigos e a busca nas referências encontradas manualmente possibilitou a identificação de 8 artigos. Excluindo os dois artigos em duplicata, restaram 277 para leitura. Deste total, 160 foram excluídos por título e 91 foram excluídos por resumo. Sendo assim, 26 artigos foram selecionados para uma análise mais detalhada. Na sequência, 12 artigos foram excluídos após a análise detalhada por não se enquadrarem nos critérios de inclusão e 14 artigos foram finalmente incluídos nesta revisão sistemática, como mostra a figura 2.

Figura 2- Fluxograma dos estudos incluídos na revisão.



Fonte: Produção do próprio autor

### 4.3.2 Características dos estudos

Como pode ser observado na tabela 3, 10 estudos (BAGLEY, et al., 2007; OEFFINGER, et al., 2007; VARNI; LIMBERS; BURWINLKE, 2007; BURNS, et al., 2010; DIBAI FILHO, et al., 2010; HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011; BENDIXEN, et al., 2012; TEZCAN; SIMSEK, 2013; CHEN, et al., 2014 e RAMCHANDREN, et al., 2014) são considerados transversais; dois estudos são de coorte (CNOSSEN, et al., 2010; e ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013), com *follow ups* variando de sete meses a 10 anos; e dois estudos de caso controle (DU, et al., 2010; e DEVENDRA, et al., 2013). O tamanho das amostras dos estudos variou de 20 (mínimo) a 12.999 (máximo) participantes.

Segundo as características demográficas dos estudos, quatro foram desenvolvidos nos Estados Unidos (BAGLEY, et al., 2007; OEFFINGER, et al., 2007; VARNI; LIMBERS; BURWINLKE, 2007; e BENDIXEN, et al., 2012); dois na Holanda (CNOSSEN, et al, 2010; ALSEN; e KETELAAR; VERHOEF, 2013); dois na Austrália (BURNS, et al., 2010; e RAMCHANDREN, et al., 2014); um no Reino Unido (HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011); um na Turquia (TEZCAN; SIMSEK, 2013); um no Malawi (DEVENDRA, et al., 2013); um em Taiwan (CHEN, et al., 2014); um na China (DU, et al., 2010); e um no Brasil (DIBAI FILHO, et al., 2010). Um estudo teve como amostra apenas meninos; um não informou o sexo dos participantes e os demais estudos incluíram crianças de ambos os sexos em sua amostra. As idades variaram de 1 mês a 19 anos de idade.

Tabela 3 - Principais características dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Continua

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>BAGLEY, et al. (2007)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 562 $\bar{x}$ = 11,1 ( $\pm$ 3,5) De 4 a 18 anos	Masc= 339 Fem= 223	Paralisia Cerebral	Peds-QL 4.0
<b>OEFFINGER, et al. (2007)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 562 $\bar{x}$ = 11,1 ( $\pm$ 3,5) De 4 a 18 anos	Masc= 339 Fem= 223	Paralisia Cerebral	Peds-QL 4.0
<b>VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, (2007)</b>	Estados Unidos	Transversal	DT: n=9.685 $\bar{x}$ =7,8( $\pm$ 3,9) COMP: n=3314 $\bar{x}$ : DB=13,2( $\pm$ 3,8) DC=9,21( $\pm$ 4,7) AS=9,5( $\pm$ 1,6) DRT=12,6( $\pm$ 4,5) DP=11,3( $\pm$ 3,2) CA=9,6( $\pm$ 4,9) DR=11,4( $\pm$ 4,2) PC=8,1( $\pm$ 4,3) OB=12,1( $\pm$ 3,0) AGI=11,4( $\pm$ 3,3) De 2 a 18 anos	DT: Masc= 4918 Fem=4647  COMP: Masc=1709 Fem=1605	10 tipos de condições crônicas	Peds-QL 4.0

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: DT, desenvolvimento típico; COMP, comprometimentos; DB, diabetes; DC, doenças cardíacas; AS, asma; DRT, doença renal terminal; DP, desordens psiquiátricas; CA, câncer; DR, doenças reumáticas; PC, paralisia cerebral; OB, obesidade; AGI, alterações gastrointestinais; Peds-QL 4.0, *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> versão 4.0

Tabela 3 - Principais características dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Continuação

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>BURNS, et al. (2010)</b>	Austrália	Transversal	n= 70 $\bar{x}$ = 9,1( $\pm$ 3,0) De 5 a 16 anos	Masc= 40 Fem= 30	Doença de Charcot-Marie Tooth (CMT-1A) com CM	CHQ-PF 50
<b>CNOSSEN, et al. (2010)</b>	Holanda	Coorte Follow up: 7 meses a 10 anos	n= 76 $\bar{x}$ = NI( $\pm$ NI)* De 1 mês a 18 anos	Masc= 35 Fem= 41	Acidente Vascular Cerebral isquêmico na infância	TAP-QOL
<b>DIBAI FILHO, et al. (2010)</b>	Brasil	Transversal	n= 20 $\bar{x}$ =NI( $\pm$ NI)* De 4 a 12 anos	Masc= 12 Fem= 08	Síndrome de Down	AUQEI
<b>DU, et al. (2010)</b>	China	Caso Controle	n= 144 PC=72 $\bar{x}$ = 4,3( $\pm$ 1,0) GC=72 $\bar{x}$ =NI( $\pm$ NI)* De 2,5 a 6,4 anos	PC: Masc= 39 Fem= 33	Paralisia cerebral	Peds-QL 4.0
<b>HAMBLION; MOORE; RAHI (2011)</b>	Reino Unido	Transversal	n= 78 DV=44 $\bar{x}$ =NI( $\pm$ NI)* DT=34 $\bar{x}$ =NI( $\pm$ NI)* De 2 a 16 anos	Masc= NI* Fem= NI*	Deficiência Visual	Peds-QL 4.0

Fonte: Produção do próprio autor \*Não informado

Legenda: CM, comprometimento motor; PC, paralisia cerebral; GC, grupo controle; DV, deficiência visual; DT, desenvolvimento típico; CHQ-PF 50, *Child Health Questionnaire Parent Form*; TAP-QOL, *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire*; AUQEI, *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*; Peds-QL 4.0, *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> versão 4.0



Tabela 3 - Principais características dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Continuação

Autor/ano	País	Tipo de Estudo	Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)	Sexo (n)	Acometimento	Instrumento utilizado
<b>BENDIXEN, et al. (2012)</b>	Estados Unidos	Transversal	n= 75 DM=50 $\bar{x}$ = 8,9( $\pm$ 12,4) DT=25 $\bar{x}$ = 8,4( $\pm$ 2,1) De 5 a 15 anos	Masc= 75 Fem= 00	Distrofia Muscular de Duchenne	Peds-QL 4.0
<b>ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, (2013)</b>	Holanda	Coorte Follow up: 2 anos	n=72 $\bar{x}$ = NI( $\pm$ NI)* De 2,5 a 4,5 anos	Masc=41 Fem=31	Paralisia Cerebral	TAP-QOL
<b>DEVENDRA, et al. (2013)</b>	Malawi	Caso Controle	n=592 HIV=296 $\bar{x}$ = 5,6( $\pm$ NI)* Sem HIV=296 $\bar{x}$ = 6,1( $\pm$ NI)* De 2 a 9 anos	HIV: Masc=154 Fem=142 Sem HIV: Masc=142 Fem=154	HIV+deficiências associadas(33%): DV, DA, DF	Peds-QL 4.0
<b>TEZCAN; SIMSEK, (2013)</b>	Turquia	Transversal	n=166 PC=96 $\bar{x}$ =11,4( $\pm$ 4,2) EB=70 $\bar{x}$ = 9,2( $\pm$ 3,8) De 5 a 18 anos	PC: Masc= 64 Fem= 32 EB: Masc= 34 Fem= 36	Paralisia cerebral e Espinha Bífida	CHQ-PF 50

Fonte: Produção do próprio autor

\*Não informado

Legenda: DM, Distrofia Muscular de Duchenne; DT, desenvolvimento típico; HIV, Vírus da Imunodeficiência Humana; DV, deficiência visual; DA, deficiência auditiva; DF, deficiência física; PC, paralisia cerebral; EB, espinha bífida; Peds-QL 4.0, *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> versão 4.0; TAP-QOL, *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire*; CHQ-PF 50, *Child Health Questionnaire Parent Form*

Tabela 3 - Principais características dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Conclusão

<b>Autor/ano</b>	<b>País</b>	<b>Tipo de Estudo</b>	<b>Número amostral (n), média de idade e desvio padrão (anos)</b>	<b>Sexo (n)</b>	<b>Acometimento</b>	<b>Instrumento utilizado</b>
<b>CHEN, et al. (2014)</b>	Taiwan	Transversal	n=167 $\bar{x}=9,1(\pm 2,6)$ De 4 a 12 anos	Masc=94 Fem=73	Paralisia Cerebral	CP-QOL CHILD
<b>RAMCHANDREN, et al. (2014)</b>	Austrália	Transversal	n=176 2-7 anos: $\bar{x}=5,0(\pm NI)^*$ 8-18 anos: $\bar{x}=12,0(\pm NI)^*$ De 2 a 18 anos	Masc=86 Fem=90	Doença de Charcot-Marie Tooth	CHQ-PF 50

Fonte: Produção do próprio autor \*Não informado

Legenda: CP-QOL CHILD, *Cerebral Palsy Quality of Life for Children*; CHQ-PF 50, *Child Health Questionnaire Parent Form*

### 4.3.3 Instrumentos

Os instrumentos identificados nesta revisão avaliaram diferentes domínios para buscar caracterizar a qualidade de vida de crianças com deficiência, como mostra a tabela 4. Foram identificados um total de cinco instrumentos que buscaram avaliar a qualidade de vida das crianças com deficiência. São eles: *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (Peds-QL), *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life Questionnaire* (TAP-QOL), *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), e *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD).

Tabela 4: Domínios avaliados pelos instrumentos que avaliam qualidade de vida

Instrumento de avaliação	Número de domínios avaliados	Domínios avaliados
Peds-QL 4.0	4	Capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar.
CHQ-PF 50	14	Função física, limitação devido à função física, dificuldades emocionais, saúde global, dor, percepção de saúde, alterações na saúde, saúde mental, comportamento, autoestima, impacto emocional nos pais, impacto no tempo dos pais, limitação nas atividades familiares e coesão familiar.
TAP-QOL	12	Função física (sono, apetite, pulmões, estômago, pele, função motora); função social (aspecto social, problemas comportamentais); função cognitiva (comunicação); e função emocional (ansiedade, humor, vivacidade).
AUQEI	4	Autonomia, lazer, funções e família
CP-QOL-CHILD	7	Bem estar social e aceitação, sentimentos sobre a funcionalidade, participação e saúde física, bem estar emocional, acesso a serviços, dor e sentimento sobre a deficiência, e saúde familiar.

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: Peds-QL 4.0, *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> versão 4.0; CHQ-PF 50, *Child Health Questionnaire Parent Form*; TAP-QOL, TNO-AZL *Preschool Children Quality of Life Questionnaire*; AUQEI, *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé*; CP-QOL CHILD, *Cerebral Palsy Quality of Life for Children*

O instrumento mais utilizado foi o Peds-QL 4.0 (7 estudos: BAGLEY, et al., 2007; OEFFINGER, et al., 2007; VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, 2007; DU, et al., 2010; HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011; BENDIXEN, et al., 2012; DEVENDRA, et al., 2013), seguido pelo CHQ-PF (3 estudos: BURNS, et al., 2010; TEZCAN;

SIMSEK, 2013; RAMCHANDREN, et al., 2014). E na sequência, aparecendo em dois estudos está o TAP-QOL (CNOSSEN, et al., 2010; ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013), e aparecendo em um estudo cada estão: AUQEI (DIBAI FILHO, et al., 2010) e CP-QOL-CHILD (CHEN, et al., 2014).

Os acometimentos das crianças avaliadas pelos estudos foram: Paralisia Cerebral (7 estudos: BAGLEY, et al., 2007; OEFFINGER, et al., 2007; VARNI; LIMBERS; BURWINLKE, 2007; DU, et al., 2010; ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013; TEZCAN; SIMSEK, 2013; CHEN, et al., 2014); Doença de Charcot-Marie Tooth (2 estudos: BURNS, et al., 2010; RAMCHANDREN, et al., 2014); Espinha Bífida (1 estudo: TEZCAN; SIMSEK, 2013); Distrofia Muscular de Duchenne (1 estudo: BENDIXEN, et al., 2012); Acidente Vascular Cerebral (1 estudo: CNOSSEN, et al., 2010); Síndrome de Down (1 estudo: DIBAI FILHO, et al., 2010); Deficiência Visual (1 estudo: HAMBLION; MOORE; RAHI, 2011); e HIV associado a deficiência visual, auditiva ou física (1 estudo: DEVENDRA, et al., 2013).

Os dois estudos de coorte utilizaram o mesmo instrumento de avaliação, o TAP-QOL; e o mesmo aconteceu com os dois estudos de caso controle, que utilizaram o Peds-QL 4.0. Na sequência, são apresentados cada um dos instrumentos encontrados nesta revisão.

O *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (Peds-QL), versão 4.0, ou, Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida, foi elaborado por Varni e colaboradores (1999) e é um questionário genérico composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças ou adolescentes e questionários para os pais (KLATCHOIAN, et. al., 2008). O Peds-QL é destinado a crianças de 2 a 18 anos, podendo ser aplicado tanto em crianças saudáveis quanto em crianças com as mais diversas condições de saúde (KLATCHOIAN, et. al., 2008; NUNES, 2008; VARNI et al., 2006). Klatchoian e colaboradores (2008), traduziram para o português, validaram e adaptaram a versão 4.0 do Peds-QL às características socioculturais brasileiras.

A avaliação feita pela própria criança inclui as faixas etárias 5-7, 8-12 e 13-18 anos e o questionário destinado aos pais inclui as faixas etárias: 2-4 (pré escolar), 5-7 (criança pequena), 8-12 (criança) e 13-18 (adolescente) anos. O Peds-QL possui 23 questões subdivididas nos seguintes domínios: capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e a atividade escolar (KLATCHOIAN et al., 2008). As

questões perguntam quanto cada item foi um problema durante o último mês, e os respondentes (pais, crianças ou adolescentes) utilizam uma escala de respostas de cinco níveis: nunca tem dificuldade com isso (escore 0); quase nunca tem dificuldade com isso (escore 1); algumas vezes tem dificuldade com isso (escore 2); frequentemente tem dificuldade com isso (escore 3); e quase sempre tem dificuldade com isso (escore 4). (KLATCHOIAN et al., 2008; SOUZA, et al., 2014). Os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala de 0 a 100 (0 = 100; 1 = 75; 2 = 50; 3 = 25 e 4 = 0); assim, quanto maior o escore obtido, melhor a qualidade de vida da criança ou adolescente avaliado (KLATCHOIAN, et al., 2008).

O *Child Health Questionnaire* (CHQ) ou Questionário de saúde da Criança, é um questionário genérico que avalia qualidade de vida relacionada à saúde de crianças entre 5 e 18 anos (LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1996). Foi desenvolvido pelo Child Health Assessment Project, um projeto do *The Health Act Institute* em Boston (EUA), no período de 1990 a 1996 (LANDGRAF; ABETZ; WARE, 1996), e traduzido, validado e adaptado culturalmente para a população brasileira por Machado et al. (2001). O CHQ é considerado padrão ouro na avaliação da QV pediátrica (BURNS, et al., 2010).

A versão para pais (CHQ-PF 50) avalia a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças através das respostas dadas pelos membros da família, e inclui 50 questões subdivididas em 14 domínios: saúde global, função física, limitação das atividades diárias em razão dos aspectos emocionais e comportamentais, limitação das atividades diárias pelos aspectos físicos, dor corporal, comportamento, saúde mental, autoestima, percepção de saúde, alteração de saúde, impacto emocional nos pais, impacto no tempo dos pais, atividade familiar e coesão familiar (AITKEN, et al., 2002; CAMARGOS, et al., 2012). Cada item recebe pontuação entre zero e 100 e quanto mais alta a pontuação, melhor a qualidade de vida da criança (SOUZA, et al., 2014). O CHQ-PF 50 é autoaplicável aos pais ou responsáveis, e eles são orientados a basearem suas informações nas experiências vividas pela criança nas últimas quatro semanas, com exceção para a escala sobre o estado global de saúde, que se refere aos últimos 12 meses (SOUZA, et al., 2014).

O *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire* (TAPQOL) é um questionário genérico que avalia a qualidade de vida de crianças entre 1 e 5 anos de

idade (CNOSSEN, et al., 2010). Foi desenvolvido por Fekkes e colaboradores (2000) e foi o primeiro instrumento a avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças da educação infantil (FEKKES, et al., 2000). O TAPQOL foi traduzido, validado e adaptado à cultura brasileira por Benini (2014). Possui 43 itens medidos pela percepção de pais sobre a qualidade de vida de seus filhos (FEKKES, et al., 2000) e é composto por 12 escalas que abrangem domínios da função física, social, cognitiva e emocional (BUNGE, et al., 2005; ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013). Os escores são calculados somando-se a pontuação dos itens dos domínios, que posteriormente são transformados em uma pontuação entre 0 e 100, e quanto maior a pontuação, melhor é a qualidade de vida da criança (ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013).

Os itens do TAPQOL, geralmente, se referem aos últimos três meses, mas esse tempo pode ser ajustado de acordo com os objetivos específicos da pesquisa (BUNGE, et al., 2005). E para todas as escalas avaliadas, as queixas ou limitações seguem uma escala com três opções : "não", "ocasionalmente" e "frequentemente" (BUNGE, et al., 2005). O número de itens por questão varia de três a sete; e as escalas de funcionamento social, funcionamento motor e de comunicação devem ser avaliadas apenas nas crianças com mais de 18 meses (BENINI, 2014; FEKKES, et al., 2000).

O *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), ou Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida, foi desenvolvido em 1997 por Manificat e Dazord com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de crianças segundo sua própria percepção (COSTA, 2012; KUCZYNSKI, et al., 2003). Foi validado no Brasil por Assumpção Junior e colaboradores (2000) e é destinado a crianças entre 4 e 12 anos de idade. O AUQEI é constituído por 26 questões distribuídas em 4 domínios (ASSUMPÇÃO JUNIOR., et al., 2000): função (atividades escolares, refeições, atividade ao deitar e ida ao médico); família (opiniões às figuras parentais; e às crianças, quanto a si mesmo); lazer (férias, aniversário e relações com os avós); e autonomia (independência, relações com companheiros e avaliação). (VASCONCELOS, 2009).

O AUQEI é um instrumento genérico que busca avaliar a sensação subjetiva da criança e seus sentimentos em relação ao seu estado atual, não considerando

seu desempenho nem sua produtividade (KUCZYNSKI, et al., 2003). Imagens, que correspondem a “faces”, possibilitam às crianças realizar uma autoavaliação; essas faces exprimem diferentes estados emocionais: “muito infeliz”, “infeliz”, “feliz” e “muito feliz”, e são associadas a diferentes domínios da vida (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Esse instrumento permite ainda que se obtenha um grau de satisfação do avaliado, que pode ser correlacionado com o relato de uma terceira pessoa, como por exemplo, estabelecer a concordância entre a criança e seus pais/responsáveis (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000)

O *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD), ou, Questionário de Qualidade de Vida de Crianças com Paralisia cerebral, foi desenvolvido por uma equipe multidisciplinar internacional de pesquisadores clínicos (WATERS, et al., 2007). Pode ser aplicado por pesquisadores, clínicos, profissionais de saúde e educadores para medir e avaliar as mudanças na qualidade de vida das crianças (WATERS, et al., 2013). Foi traduzido, validado e adaptado à cultura brasileira por Braccialli e colaboradores (2013). É considerado o primeiro questionário específico para crianças com paralisia cerebral (WATERS, et al., 2007) e está disponível em duas versões, uma para os pais ou cuidadores principais de crianças entre 4 e 12 anos de idade (65 itens), e uma versão para ser respondida pela própria criança, para as idades entre 9 e 12 anos (53 itens). (CHEN, et al., 2014).

CP-QOL-CHILD possui sete domínios: bem estar social e aceitação, sentimento em relação à funcionalidade, participação e saúde física, bem estar emocional, acesso a serviços, dor e sentimento em relação à deficiência, e saúde familiar (CHEN, et al., 2014). Os itens são avaliados numa escala de 9 pontos, onde 1 corresponde a “muito infeliz” e 9 a “muito feliz” (CHEN, et al., 2013; WANG, et al., 2010).

Os principais resultados dos estudos incluídos nesta revisão estão apresentados no quadro 5.

Quadro 5 - Resultados dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Continua

Autor/ano	Resultados
<b>BAGLEY, et al. (2007)</b>	Entre os níveis I e II do GMFCS ( <i>Gross Motor Function Classification System</i> ), as ferramentas mais discriminatórias foram na Medida de Função Motora Grossa (GMFM-66 <i>Gross Motor Function Measure</i> ) na velocidade e a ferramenta WeeFIM ( <i>Functional Independence Measure</i> ) na mobilidade. Entre os níveis II e III do GMFCS, as ferramentas mais discriminatórias foram GMFM, dimension E; WeeFIM, domínio do autocuidado, mobilidade e cadência; e Gillette Functional Assessment Questionnaire, questão 1. Grandes tamanho de efeito foram observados para o PODCI (Pediatric Outcomes Data Collection Instrument) no esporte e função física; relato dos pais no PODCI na função global; GMFM, dimensão E; e GMFM-66 através todas as comparações com os níveis do GMFCS. As ferramentas menos discriminatórias foram as de medidas de qualidade de vida (Peds-QL para pais e para crianças).
<b>OEFFINGER, et al. (2007)</b>	Instrumentos com uma relação direta entre os escores os níveis do GMFCS ( <i>Gross Motor Function Classification System</i> ) foram: PODCI – <i>Pediatric Outcomes Data Collection</i> (função global; transferências e mobilidade; e esportes e atividade física versão pais e criança); PODCI (função da extremidade superior versão pais); WeeFIM ( <i>Functional Independence Measure</i> ) - autocuidado e mobilidade; FAQ – <i>Functional Assessment Questionnaire</i> (questão 1); GMFM - <i>Gross Motor Function Measure</i> (dimensões D e E); GMFM-66; gasto de O2; e parâmetros temporais e espaciais da marcha. Os escores reportados pelas crianças diferiram e foram significativamente mais altos do que os escores reportados pelos pais para seis das oito subescalas do PODCI e três das quatro dimensões do PedsQL.
<b>VARNI; LIMBERS; BURWINKLE, (2007)</b>	Pacientes pediátricos com diabetes, doenças gastrointestinais, doenças cardíacas, asma, obesidade, doença renal terminal, distúrbios psiquiátricos, câncer, doenças reumatológicas, e paralisia cerebral reportaram progressivamente uma qualidade de vida mais prejudicada do que crianças saudáveis, respectivamente, com tamanhos de efeito de médio a grande. Os pacientes com paralisia cerebral relataram uma qualidade de vida mais prejudicada, enquanto os pacientes com diabetes relataram uma melhor qualidade de vida relacionada à saúde. Os relatos do pais apresentaram alguma diferenças notáveis em relação aos relatos das crianças.
<b>BURNS, et al. (2010)</b>	Os determinantes independentes da redução da qualidade de vida reduzida em crianças com CMT1A (Charcot-Marie Tooth), do mais forte para mais fraco, foram: câibras nas pernas, tremor nas mãos, comprimento do passo, redução da distância do salto, inflexibilidade do tornozelo, falta de agilidade e resistência, avanço da idade, e queda do pé. Muitas das medidas clínicas padronizadas e eletrofisiológicas utilizadas como parâmetros em ensaios clínicos de CMT se correlacionaram com uma qualidade de vida mais pobre.
<b>CNOSEN, et al. (2010)</b>	Os questionários sobre qualidade de saúde de vida (QV) mostraram uma qualidade de vida relacionada à saúde significativamente menor em todas as faixas etárias. As crianças com um tempo de acompanhamento mais longo tiveram uma pior qualidade de vida no domínio do funcionamento cognitivo.

Fonte: produção do próprio autor



Quadro 5 - Resultados dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Continuação

Autor/ano	Resultados
<b>DIBAI FILHO, et al. (2010)</b>	Os domínios lazer e família foram os fatores que mais contribuíram para a qualidade de vida das crianças, sendo a saúde, o aspecto que mais gerou insatisfação. De modo geral, as crianças com Síndrome de Down apresentaram uma qualidade de vida satisfatória, contrapondo assim o paradigma social que estabelece a incapacidade da deficiência.
<b>DU, et al. (2010)</b>	Diferenças significativas nos escores totais de Peds-QL 4.0 ( $p < 0.001$ ) e na pontuação geral de ECOHIS-Early Childhood Oral Health Impact Scale ( $p < 0,05$ ) foram evidentes entre os dois grupos. Em termos de qualidade de vida e de qualidade de saúde oral, aos pré escolares com paralisia cerebral tiveram um desempenho pior do que o grupo de controle. Houve uma correlação positiva, embora fraca, entre Peds-QL ( <i>Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup></i> ) e o ECOHIS ( $r = 0,203$ , $p < 0,05$ ).
<b>HAMBLION; MOORE; RAHI, (2011)</b>	Crianças afetadas (deficiência visual) relataram pior qualidade de vida do que seus pares não afetados, e notavelmente relataram também pior pontuações do que os relatados por crianças com várias desordens sistêmicas crônicas graves. Em média, os pais relataram uma pior qualidade de vida de seus filhos do que as próprias crianças.
<b>BENDIXEN, et al. (2012)</b>	A participação em atividades físicas foi significativamente menor nos meninos com Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) do que nos meninos não afetados. E a qualidade de vida percebida foi marcadamente diminuída nos meninos com DMD em relação aos controles, exceto no aspecto emocional. A quantidade de tempo que os meninos se envolveram em uma atividade, bem como na participação em atividades sociais, diminuiu para os meninos mais velhos com DMD, mas não foram observadas alterações para os meninos mais velhos não afetados. Para ambos os grupos, a qualidade de vida permaneceu constante ao longo do tempo.
<b>ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, (2013)</b>	Pontuações medianas para 10 dos 12 domínios do TAPQOL ( <i>TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire</i> ) foram considerados estáveis entre as idades de 2,5 e 4,5 anos. No entanto, cada criança apresentou grandes mudanças na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) nestas idades, para todos os domínios. Uma proporção maior de crianças com paralisia cerebral menos severa apresentou uma diminuição da QVRS para o domínio “problemas de comportamento” ( $p = 0,02$ ), e uma proporção maior de crianças unilateralmente afetadas mostrou uma diminuição QVRS em relação à ansiedade ( $p < 0,001$ ) e funcionamento social ( $p = 0,01$ ).
<b>DEVENDRA, et al. (2013)</b>	Crianças com HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana) pontuaram significativamente menos do que crianças sem HIV em termos de escore total, saúde física, aspecto emocional, social e atividade escolar. Da mesma forma, as crianças com deficiência pontuaram significativamente menos em todos os domínios quando comparadas às crianças sem deficiência. Ao se comparar a qualidade de vida de crianças com HIV e com deficiência, ficou evidente que as crianças com HIV+deficiência tiveram as menores pontuações, seguidas por crianças com deficiência, mas sem HIV e, na sequência vieram as crianças com HIV, mas sem deficiência. As maiores diferenças entre os grupos foram encontradas no domínio da atividade escolar.

Fonte: Produção do próprio autor

Quadro 5 - Resultados dos estudos incluídos na revisão - Qualidade de vida - Conclusão

Autor/ano	Resultados
<b>TEZCAN; SIMSEK, (2013)</b>	A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) foi menor em crianças com paralisia cerebral (PC) do que em crianças com espinha bífida. Houve diferença significativa entre os dois grupos em termos do papéis/limitações sociais - comportamento emocional, comportamento, comportamento global, impacto emocional dos pais e impacto no tempo dos pais ( $p < 0,05$ ).
<b>CHEN, et al. (2014)</b>	Os resultados de sete modelos de regressão múltipla mostraram que os determinantes da qualidade de vida em crianças com PC foram multidimensionais e de natureza biopsicossocial, ou seja, abrangem os domínios da condição de saúde, das funções e estruturas corporais e fatores contextuais da Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF). O comportamento das crianças e os problemas emocionais, bem fatores psicológicos e familiares do cuidador foram importantes determinantes da qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral.
<b>RAMCHANDREN, et al. (2014)</b>	O aumento da dor teve forte correlação com os escores de qualidade de vida, mas não com a maior gravidade da neuropatia. Determinantes independentes do aumento da dor em crianças com doença Charcot-Marie Tooth incluem medidas de flexibilidade do tornozelo.

Fonte: Produção do próprio autor

#### 4.3.4 Qualidade metodológica dos estudos incluídos

Dos dez estudos transversais incluídos nesta revisão, sete atendem os critérios estabelecidos pela escala adaptada por Silva et al. (2014). Os estudos de Ramchandren et al. (2014) e de Bendixen et al. (2012) não apresentam os critérios de exclusão da amostra. E o estudo de Bagley et al. (2007) não apresenta os critérios de inclusão e os de exclusão, pois os autores informam que tais critérios estão descritos em artigo anterior feito pelo mesmo grupo, artigo o qual também foi incluído nesta revisão: Oeffinger et al. (2007).

Um dos estudos de coorte (ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013) cumpre os critérios que foram previamente estabelecidos para avaliar a qualidade metodológica, e o outro (CNOSSEN, et al., 2010), segundo os próprios autores, apresentou uma amostra muito pequena para ser considerada representativa. Os estudos de caso controle (DU, et al., 2010 e DEVENDRA, et al., 2013) atenderam os critérios propostos pela escala adaptada de Silva e colaboradores (2014). Sendo assim, a maioria dos artigos analisados nesta revisão sistemática apresentaram uma qualidade metodológica adequada.

#### 4.4 DISCUSSÃO

A qualidade de vida relacionada á saúde (QVRS), quando avaliada em crianças, é definida como um conceito subjetivo e multidimensional, que inclui a capacidade funcional e interação psicossocial da criança e de sua família (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; COSTA, 2012; SEIDL; ZANNON, 2004; VASCONCELOS, 2009). É descrita como um constructo que engloba componentes da função física, emocional, mental, social, aspectos comportamentais e de bem estar, que podem ser relatados pelas próprias crianças ou por terceiros, como os pais, por exemplo (COSTA, 2012; GASPAR, et al., 2006).

Nos estudos observacionais incluídos nesta revisão sistemática foram encontrados cinco instrumentos que se propõem a avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças com deficiência: *Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> (Peds-QL), *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), *TNO-AZL Preschool Children*

*Quality of Life Questionnaire* (TAP-QOL), *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), e *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD). Esses instrumentos incluem os mais diversos domínios, geralmente, incluindo aspectos relacionados a função física, atividades sociais, aspectos emocionais e cognitivos. Quatro destes instrumentos são considerados genéricos, pois objetivam avaliar aspectos gerais da qualidade de vida das crianças; e um instrumento é específico, pois busca avaliar a qualidade de vida de uma população específica, neste caso, de crianças com paralisia cerebral (*Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD)).

Os instrumentos que buscam mensurar a QVRS, em geral, tendem ser multidimensionais e avaliam a percepção geral da qualidade de vida, ainda que, muitas vezes, sejam dadas ênfases nos sintomas, incapacidades ou limitações (SEIDL; ZANNON, 2004). Quando o instrumento é destinado à criança, os avaliadores necessitam considerar se este é adequado à idade, se o vocabulário, conteúdo e opções de resposta do instrumento são apropriados, se as instruções são fáceis e claras, e devem considerar se o instrumento se aplica aos fatores contextuais da criança (DROTAR, 2004; MATZA, et al., 2004). É frequente se considerar a existência de quatro grandes domínios fundamentais aos instrumentos que avaliam a qualidade de vida infantil: aspecto físico/funcional, psicológico/emocional, social e escolar (FONSECA, et al., 2014).

De acordo com Mulhern e colaboradores (1989), algumas das características essenciais a um instrumento de avaliação de qualidade de vida são: abordar a função física, o desempenho escolar e o ajustamento social; ter sensibilidade para detectar os problemas funcionais mais comuns ; ser confiável e válido para o grupo a que se destina; ser breve, simples, fácil de administrar e reprodutível; possibilitar autoavaliação das crianças; ser apropriado para a idade; permitir à criança entender o conceito de qualidade de vida ou seus componentes; obter informações de cuidadores ou familiares da criança, entre outras. Esses instrumentos não devem ficar limitados aos aspectos sociais, físicos e emocionais da criança, eles devem considerar as alterações decorrentes do desenvolvimento nesse período da vida (TORRES; MARINHO; VIEIRA, 2013).

A maioria dos instrumentos existentes para avaliar a qualidade de vida infantil não pode ser aplicada à própria criança, sendo assim, as informações são obtidas por meio dos relatos dos pais ou cuidadores (COSTA, 2012). Tanto o relato da criança quanto o dos pais não são isentos de impressões pessoais e podem não traduzir o que realmente ocorre, sendo assim, sugere-se, quando possível, obter informações de ambos (EISER; MORSE, 2001). Esses relatos podem fornecer um quadro mais completo de como o impacto do comprometimento/doença e/ou do tratamento influenciam a vida da criança e de seus familiares (EISER; MORSE, 2001).

Dos instrumentos incluídos nesta revisão, apenas um instrumento (AUQEI) foi desenvolvido para ser aplicado às próprias crianças; dois deles podem ser aplicados tanto aos pais quanto à própria criança (Peds-QL e CP-QOL- CHILD); e dois são destinados apenas aos pais ou cuidadores (TAP-QOL e CHQ-PF50). Em função da população a que se destina o instrumento, é que existem diferentes formatos (entrevistas, autorrelato, por exemplo), que variam em termos de conteúdo, extensão, tipo de escala de resposta e grau de autonomia requerida para o completar (MATZA, et al., 2004).

Dentre os acometimentos das crianças avaliadas pelos estudos incluídos nesta revisão estão a paralisia cerebral, Doença de Charcot-Marie Tooth, Distrofia Muscular de Duchenne, Acidente Vascular Cerebral, todas estas com algum comprometimento motor; deficiência visual, deficiência auditiva, Síndrome de Down e Espinha Bífida. Tais acometimentos podem afetar, além do desempenho funcional, a qualidade de vida dessas crianças. Portanto, entende-se que avaliar a qualidade de vida de crianças com deficiência é fundamental (SOARES et al., 2011), trata-se de investigar o impacto físico e psicossocial que as enfermidades, disfunções ou incapacidades podem acarretar para as crianças acometidas, possibilitando assim, um melhor conhecimento da criança avaliada e de sua adaptação à condição (SEIDL; ZANNON, 2004).

Os cinco instrumentos encontrados nesta revisão já foram traduzidos, validados e adaptados à cultura brasileira. Seguindo a ordem cronológica de validação está o AUQEI (ASSUMPÇÃO JUNIOR, et al., 2000), CHQ-PF50

(MACHADO, et al., 2001), Peds-QL 4.0 (KLATCHOIAN, et al., 2008), CP-QOL-CHILD (BRACCIALLI, et al., 2013), e TAP-QOL (BENINI, 2014).

O AUQEI é um instrumento de fácil aplicação e de baixa complexidade, com um número relativamente baixo de questões, é autoaplicável e sem limite de tempo, pois a criança precisa refletir sobre seu sentimento em relação a cada domínio (ASSUMPÇÃO JUNIOR, et al., 2000; SOUZA, et al., 2014). Sua validação em crianças brasileiras apresentou propriedades psicométricas satisfatórias e facilidade em sua utilização, e mostrou-se satisfatória em termos de validade interna e confiabilidade (ASSUMPÇÃO JUNIOR, et al., 2000). Entretanto, de acordo com seus autores, o AUQEI não deve ser utilizado isoladamente, mas sim acompanhado por questionários complementares (ASSUMPÇÃO JUNIOR, et al., 2000).

O CHQ-PF50 é de fácil utilização e é autoaplicável para pais ou cuidadores, porém possui um grande número de questões (50), o que requer um tempo longo para sua aplicação (FALEIROS; MACHADO, 2006; SOUZA, et al., 2014). Foi validado em crianças e adolescentes com artrite idiopática juvenil (ARJ) e apresentou excelentes propriedades psicométricas e, portanto, confiabilidade (MACHADO, et al., 2001). Morales e colaboradores (2006) também validaram o AUQEI e suas propriedades psicométricas foram consideradas adequadas para crianças e adolescentes brasileiros com paralisia cerebral. E embora o CHQ-PF50 tenha sido validado no Brasil em pacientes com ARJ, tem sido utilizado em diversas condições crônicas pediátricas (Vasconcelos, 2009).

O Peds-QL 4.0 é um instrumento de fácil e rápida aplicação, que dura menos de 10 minutos (KLATCHOIAN, et al., 2008). Apresenta duas versões, uma destinada aos pais e outra à criança ou adolescente, permitindo uma maior possibilidade de utilização segundo as características do estudo a ser realizado (KLATCHOIAN, et al., 2008). No estudo de Klatchoian e colaboradores, o Peds-QL 4.0 mostrou ser confiável e válido, demonstrando uma adequada consistência interna.

O CP-QOL-CHILD é um instrumento específico que avalia a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (BRACCIALLI, et al., 2013) e tem como uma das vantagens, apresentar duas versões: uma destinada aos pais (CP-QOL-CHILD) e outra à criança (CP QOL-Child Report Questionnaire), já que crianças com PC, podem apresentar alterações associadas, tais como dificuldades de comunicação e

déficit cognitivo, e assim, nem sempre têm condições de realizar o autorrelato (BRACCIALLI, et al., 2013; MORALES, et al., 2008). O CP-QOL-CHILD para cuidadores é considerado um instrumento adequado, confiável e de fácil aplicação para avaliar qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral na faixa etária entre 4 e 12 anos (BRACCIALLI, et al., 2013).

A aplicação do TAP-QOL é considerada rápida e fácil, levando em torno de 10 minutos para seu preenchimento, o que facilita sua utilização em diferentes locais (BENINI, 2014). É um instrumento válido e confiável para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de crianças menores de 5 anos (BUNGE, et al., 2005; ALSEN; KETELAAR; VERHOEF, 2013). No estudo de Benini (2014), os resultados psicométricos demonstraram boa consistência interna, validade divergente, e confiabilidade teste/reteste em um amostra heterogênea de crianças hígdas e com comprometimento respiratório (BENINI, 2014). O TAPQOL permite complementar a avaliação do impacto das doenças e tratamentos nos diferentes contextos de crianças pequenas (FEKKES, et al., 2000).

Estudar a qualidade de vida de crianças tem sido tema de interesse na área médica e acadêmica (SCATTOLIN, 2006), e no Brasil, o interesse na utilização, criação e validação de instrumentos que avaliam a qualidade de vida da criança tem se desenvolvido gradualmente na comunidade científica (SOUZA, et al., 2014).

A avaliação da qualidade de vida infantil torna-se cada vez mais importante (SOARES et al., 2011; VARNI, et al., 2006), pois os resultados podem contribuir para os tratamentos disponíveis, avançar os conhecimentos atuais sobre o desenvolvimento infantil (SOARES et al., 2011), identificar crianças com maiores necessidades, possibilitar um aperfeiçoamento de estratégias e de avaliação dos serviços de saúde prestados (VARNI, et al., 2006). Avaliar a qualidade de vida de crianças saudáveis ou com os mais diversos acometimentos é de extrema importância, dados todos os tratamentos, conhecimentos disponíveis e políticas públicas existentes, que podem contribuir para um maior desenvolvimento infantil (SCATTOLIN, 2006; SOARES et al., 2011).

## 4.5 CONCLUSÃO

Esta revisão sistemática de estudos observacionais dos últimos 10 anos, permitiu conhecer cinco diferentes instrumentos destinados a avaliar a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) de crianças com deficiência com até cinco anos de idade. São eles: *Pediatric Quality of Life Inventory<sup>TM</sup>* (Peds-QL), *Child Health Questionnaire* (CHQ-PF50), *TNO-AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire* (TAP-QOL), *Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé* (AUQEI), e *Cerebral Palsy Quality of Life for Children* (CP-QOL-CHILD). Em geral, estes instrumentos buscam mensurar a QVRS abordando a função física, as atividades sociais, os aspectos emocionais e cognitivos das crianças.

Conhecer os diversos instrumentos disponíveis para essas crianças permite aos profissionais avaliadores escolher o instrumento mais apropriado para se avaliar a qualidade de vida infantil, levando em conta as características das crianças e o contexto no qual estão inseridas. Devem ser consideradas as propriedades psicométricas, o modo de aplicação, o objetivo, a faixa etária a que se destina e qual o melhor respondente para o instrumento.

Estudos sobre a qualidade de vida infantil vêm sendo tema de diversos estudos na área acadêmica, o que possibilita estabelecer metas e estratégias terapêuticas ou educacionais, delinear políticas públicas, verificar a eficácia de tratamentos, estabelecer medidas preventivas e protetivas, e viabilizar um melhor desenvolvimento infantil e vida com qualidade.



## **5 ESTUDO COMPARATIVO DOS RELATOS DOCENTES SOBRE FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

### **5.1 INTRODUÇÃO**

As crianças com deficiência podem apresentar limitações em suas atividades funcionais, o que pode comprometer suas atividades de alimentação, higiene, vestuário e mobilidade, acarretando restrições na sua vida social, escolar e familiar, e afetando sua qualidade de vida (CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007). A deficiência física é a alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos corporais (IBDD, 2009; SCHIRMER et al., 2007; BRASIL, 1998) e engloba diferentes condições motoras que podem acometer as pessoas, comprometendo sua mobilidade (sistemas osteoarticular, muscular e nervoso) e sua coordenação motora geral (BRASIL, 2006; MEC, 2006).

Crianças com comprometimentos motores apresentam mais restrições na realização da maioria das atividades quando comparadas às crianças sem qualquer tipo de deficiência (COSTA, 2012). Sendo assim, a inserção da criança na educação infantil permite que, além dos pais, educadores passem a conhecer as capacidades e habilidades destas crianças no ambiente escolar, facilitando seu processo de desenvolvimento e inclusão (ABE, 2009; MARANHÃO, 2010). Segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), houve um aumento de 9,1% no número de matrículas de crianças e adolescentes com deficiência no ensino regular (INEP, 2013), e só na educação infantil, o número de crianças com deficiência em classes comuns foi de 40.456 em 2012 (INEP, 2013).

No Brasil, 23,9% da população apresenta algum tipo de deficiência (IBGE, 2010), e as crianças com deficiência estão, a cada ano, mais presentes no ensino regular brasileiro (INEP, 2013; BIAGGIO, 2007). Neste sentido, é possível aceitar que pais tenham um conhecimento limitado sobre seus filhos, suas ações e suas vivências no ambiente escolar, diferentemente de seus professores (COSTA, 2012; MELO, 2005), que podem contribuir com informações mais realistas acerca da funcionalidade e da qualidade de vida de crianças com deficiências incluídas nas

classes regulares (BERNAL, 2010; COSTA, 2012), mais especificamente na educação infantil, na qual as crianças chegam a permanecer até 12 horas diárias.

Diante do exposto, este estudo tem como objetivo principal analisar, segundo o relato de professores, a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência que apresentam comprometimentos motores inseridas na educação infantil da rede municipal de Florianópolis. Para tanto, busca ainda caracterizar a funcionalidade e a qualidade de vida desta população; comparar a funcionalidade e a qualidade de vida segundo a categoria profissional dos professores; comparar os relatos entre os professores sobre a funcionalidade e a qualidade de vida destas crianças; e comparar a funcionalidade e a qualidade de vida segundo o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha das crianças com deficiência.

## 5.2 MÉTODO

### 5.2.1 Participantes

Os participantes deste estudo foram professores de crianças com deficiência, entre dois e cinco anos de idade, que apresentam comprometimentos motores e estão inseridas na educação infantil da rede municipal de Florianópolis, pertencentes as seguintes categorias: professores de educação especial, professores de sala, professores educação física, professores auxiliares de educação especial e auxiliares de sala. Os critérios de inclusão foram os seguintes: a) atuar com crianças com deficiência entre dois e cinco anos da educação infantil; b) estar exercendo o cargo há pelo menos três meses; c) ter intenção e aceitar participar do estudo de maneira livre e consentida. Foram excluídos os professores que: a) não possuíam formação docente no magistério ou no mínimo nível superior incompleto em cursos de formação docente a partir da 5ª fase de cada curso; e b) não estivessem disponíveis nos dias de agendamento com as instituições educacionais.

### 5.2.2 Instrumentos

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) foi adotado para avaliar a funcionalidade e o Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (Peds-QL), versão 4.0, foi utilizado para avaliar a qualidade de vida das crianças com deficiência inseridas na educação infantil. Além destes instrumentos, foi adotada uma ficha de identificação exclusivamente construída para este estudo, contendo informações sociodemográficas e clínicas das crianças alvo da avaliação; e informações sociodemográficas e socioeconômicas dos professores que participaram das entrevistas sobre funcionalidade e qualidade de vida destas crianças.

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) foi elaborado com o objetivo de descrever o desempenho funcional da criança de forma detalhada, ter valor prognóstico e documentar mudanças ao longo do tempo (MANCINI, 2005). O PEDI avalia a capacidade funcional de crianças entre 6 meses e 7 anos e meio de idade e pode ser utilizado por meio de entrevista estruturada, obtendo informações fornecidas pelos pais, profissionais de saúde ou educadores familiarizados com a criança; ou pode ser preenchido por meio de observação direta da criança (MANCINI, 2005; PALISANO, et al., 1997). É composto por 197 itens, subdivididos em três domínios na primeira parte (habilidades funcionais): autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens); e na segunda parte (assistência do cuidador) possui 20 itens: autocuidado (8 itens), mobilidade (7 itens) e função social (5 itens), evidenciando o grau de independência da criança; e verifica se a criança utiliza alguma modificação no ambiente que facilite seu desempenho nas atividades (MANCINI, 2005; VASCONCELOS et al., 2009).

Quanto mais elevados os valores dos escores brutos totais obtidos nas habilidades funcionais (máximo de 73 para autocuidado; 59 para mobilidade; e 65 para função social), melhor o desempenho funcional da criança, ou seja, mais atividades ela é capaz de realizar de forma independente. E quanto mais altos os valores dos escores totais brutos obtidos na assistência do cuidador (máximo de 40 para autocuidado; 35 para mobilidade; e 25 para função social), mais independente

da ajuda do cuidador é a criança em questão. O escore zero obtido nestes domínios indica que a criança apresenta total dependência da ajuda de um cuidador.

Os escores brutos podem ser transformados em escores normativos de acordo com as tabelas fornecidas no manual do PEDI. Os escores normativos variam de zero a 100; escores inferiores a 30 representam atraso ou desempenho significativamente inferior ao demonstrado por crianças de mesma faixa etária e com desenvolvimento típico; escores normativos entre 30 e 70 são considerados dentro da normalidade para a mesma faixa etária; e escores acima de 70 sugerem uma criança com desempenho significativamente superior àquelas crianças brasileiras com desenvolvimento normal e de mesma faixa etária (MANCINI, 2005).

O Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (Peds-QL), versão 4.0, é um instrumento genérico destinado a crianças de 2 a 18 anos, podendo ser aplicado tanto em crianças saudáveis quanto em crianças com as mais diversas condições de saúde (KLATCHOIAN, et. al., 2008; NUNES, 2008; VARNI et al., 2006). É composto de formulários paralelos de autoavaliação das crianças e questionários destinados aos pais, responsáveis ou cuidadores (NUNES, 2008). O Peds-QL possui 23 itens que abrangem quatro dimensões: física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e escolar (5 itens); e suas questões perguntam quanto cada item foi um problema para a criança durante o último mês (KLATCHOIAN et al., 2008). Os valores obtidos variam de zero a 100 escores, e quanto mais próximo de 100 melhor é a qualidade de vida da criança.

### **5.2.3 Procedimentos**

Este estudo foi aprovado sob número CAAE 46613215.6.0000.0118 pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Uma versão do projeto foi encaminhada para a Gerência de Formação Permanente (GEPE) da Prefeitura Municipal de Florianópolis PMF) para obter autorização para o início da coleta de dados e obtenção dos dados necessários para dar prosseguimento à pesquisa. Após uma primeira análise, a GEPE encaminhou o projeto para a Gerência de Educação Especial (GEESP), que aprovou a pesquisa e repassou os dados solicitados quanto ao número de crianças

com deficiência na Educação Infantil, seus diagnósticos e os locais onde estão inseridas.

Após a autorização da GEPE, da GEESP e da obtenção dos dados iniciais, foram agendadas visitas nas unidades de educação infantil que possuíam crianças com deficiência matriculadas. Após conversa com os diretores de cada unidade, os professores foram convidados a participarem do estudo e na sequência, foram marcadas as entrevistas na própria unidade educacional e disponibilizados os termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE). Além disto, os pais das crianças foram cientificados sobre a pesquisa pelos responsáveis das unidades educacionais, com destaque para o fato de que nenhum procedimento seria realizado com seu seu filho(a), mas exclusivamente com os professores de seu filho(a).

Finalizados esses procedimentos, foram realizadas as seleções dos participantes que atenderam aos critérios de inclusão, o que possibilitou a aplicação dos instrumentos. As entrevistas foram realizadas em locais reservados e agendadas em horários que não interferiram na rotina escolar. A aplicação dos instrumentos foi realizada por profissional treinado e a duração foi de cerca de uma hora para cada participante.

#### **5.2.4 Tratamento dos dados**

As variáveis investigadas incluíram as de identificação da criança (idade, sexo, tipo de deficiência, condição de marcha, tipo de instituição escolar e forma de moradia) e do entrevistado (idade e sexo); variáveis socioeconômicas do entrevistado (categoria profissional, nível de escolaridade, formação profissional e carga horária); e variável comportamental (funcionalidade) e de saúde (qualidade de vida) da criança.

A tabulação dos dados foi realizada no programa *Microsoft Excel*<sup>®</sup> (2010) e a estatística foi realizada mediante o programa *Statistical Package Social Science* (SPSS) versão 20.0. Os dados foram tratados por meio da estatística descritiva (média, mediana e desvio-padrão para dados quantitativos e frequência absoluta e

relativa para dados qualitativos). O intervalo de confiança adotado foi de 95% (IC95%).

O teste *Shapiro Wilk* foi utilizado para verificar a normalidade dos dados, que se apresentaram como dados não paramétricos. Para a comparação entre os relatos dos professores em relação à funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência foi adotado o Teste *ANOVA* para *Medidas Repetidas* com *post hoc* de *Bonferroni*. E antes da análise inferencial, a esfericidade dos dados foi verificada por meio do teste de *Mauchly*, sendo que ocorreu violação deste pressuposto nas habilidades funcionais no domínio da mobilidade. Desta forma, a correção de *Greenhouse-Geisser* foi adotada para modificar os graus de liberdade.

Cada criança do estudo foi avaliada por quatro diferentes professores (P1, P2, P3, P4 ou P5). Quando a criança não possuía o professor 4 (auxiliar de educação especial) foi entrevistado o professor 5 (auxiliar de sala) em seu lugar, portanto, existem quatro diferentes medidas para cada criança. Na análise de *Medidas Repetidas* os sujeitos devem possuir o mesmo número de dados para cada variável investigada. Sendo assim, optou-se por descartar, para esta análise, as seis crianças que estudam em creches conveniadas pelo fato de não possuírem o professor 3 (educação física) nem professor 4 (auxiliar de educação especial). E para as 25 crianças disponíveis para as análises, decidiu-se agrupar os professores 4 e 5 numa mesma categoria a fim de que todas as crianças tivessem quatro avaliações completas disponíveis. Nas demais análises realizadas foram incluídos os dados das 31 crianças com deficiência.

Para a comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a categoria profissional foi utilizado o Teste de *Kruskall Wallis*. Na comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças segundo o tipo de deficiência foram utilizados os Teste de *Kruskall Wallis* e *U Mann Whitney*. E para comparar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a condição de marcha foi adotado o Teste *U Mann Whitney*.

## 5.3 RESULTADOS

### 5.3.1 Características dos professores

A amostra foi composta por 80 professores da educação infantil, com média de idade de 37,5 anos (DP=7,9), sendo 73(91,3%) do sexo feminino e 7(8,8%) do masculino. Esses professores responderam um total de 118 entrevistas proporcionais ao número de crianças identificadas no estudo. com o objetivo de relatar aspectos da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças. A faixa etária, a categoria profissional, o nível de escolaridade, a formação e a carga horária dos professores estão representados na tabela 5.

Tabela 5 - Características dos professores do estudo

<b>Características dos Professores</b>	<b>Categorias</b>	<b>n(%)</b>
Faixa etária	18-25 anos	04 (5,0)
	26-44 anos	60 (75,0)
	Mais de 45 anos	16 (20,0)
Categoria Profissional	Prof. de educação especial	09 (11,3)
	Prof. de sala	26 (32,5)
	Prof. de educação física	18 (22,5)
	Prof. auxiliar educação especial	12 (15,0)
	Auxiliar de sala	15 (18,8)
Nível de Escolaridade	Ensino Médio Magistério	02 (2,5)
	Ensino superior incompleto	07 (8,8)
	Ensino superior completo	19 (23,8)
	Especialização	48 (60,0)
	Mestrado	04 (5,0)
Formação Profissional	Pedagogia	59 (73,8)
	Educação Física	19 (23,8)
	Magistério	02 (2,5)
Carga horária	20 horas	13(16,3)
	30 horas	14(17,5)
	40 horas	53(66,3)

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: n, número de sujeitos, % porcentagem correspondente ao número de sujeitos, Prof., professor

### 5.3.2 Características das crianças

Os professores foram entrevistados em relação a 31 crianças com deficiência, todas apresentando comprometimentos motores e inseridas na Educação Infantil da rede municipal de Florianópolis. A média de idade das crianças foi de 4,5 anos

(DP=1,2), sendo 17(54,8%) do sexo masculino e 14(45,2%) do sexo feminino. Na tabela 6 são apresentados a faixa etária, o tipo de deficiência, a condição de marcha, o tipo de instituição escolar e a forma de moradia.

Tabela 6 - Características das crianças do estudo

Características das Crianças	Categorias	n(%)
Faixa etária	2 a 4 anos	10 (32,3)
	Acima de 4 anos	21 (67,7)
Tipo de deficiência	Paralisia cerebral	11 (35,5)
	Deficiência múltipla	09 (29,0)
	Outras	11 (35,5)
Marcha	Deambula	12 (38,7)
	Não deambula	19 (61,3)
Instituição	Creche ou NEI da PMF	25 (80,6)
	Creche Conveniada	06 (19,4)
Moradia	Mora com pais/parentes	26 (83,9)
	Mora em instituição	05 (16,1)

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: n, número de sujeitos, % porcentagem correspondente ao número de sujeitos; NEI, Núcleo de Educação Infantil; PMF, Prefeitura Municipal de Florianópolis

Das seis crianças que estudam em creches conveniadas, cinco moram em instituições (lares). Em relação a marcha, das 19 crianças que não deambulam, 9(47,4%) têm paralisia cerebral (PC), 6 (31,5%) têm deficiência múltipla e 4 (21,1%) outras deficiências. Dentre as crianças com mais de quatro anos, 13(62,0%) não realizam a marcha. Mais de 80,0%(n=26) das crianças com deficiência deste estudo ficam nas instituições de educação infantil em período integral, podendo permanecer até 12 horas diárias nestes locais.

### 5.3.3 Funcionalidade e qualidade de vida segundo relato de professores

A funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com deficiência foram avaliadas segundo o relato de professores de educação especial, professores de sala, professores de educação física, professores auxiliares de educação especial ou auxiliares de sala. Estes últimos foram entrevistados quando a criança com deficiência não possuía o professor auxiliar de educação especial, professor este contratado especificamente para a criança com deficiência. Crianças de creches conveniadas não tem aulas de educação física e nem a presença de professores



auxiliares de educação especial, portanto, estes profissionais não foram entrevistados nestas instituições.

A funcionalidade (ou desempenho funcional) das crianças com deficiência foi registrada segundo o relato dos professores pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – PEDI) e os escores totais brutos atribuídos pelos professores na primeira parte do instrumento (habilidades funcionais) nos domínios do autocuidado, mobilidade e função social estão representados na tabela 7.

Tabela 7 - Escores totais brutos obtidos nos domínios das Habilidades Funcionais

PEDI – Habilidades Funcionais (escores brutos)																
		Somatório Autocuidado					Somatório Mobilidade					Somatório Função Social				
	Criança						Professor									
		P1	P2	P3	P4	P5	P1	P2	P3	P4	P5	P1	P2	P3	P4	P5
Paralisia Cerebral	1	17	10	10	11	*	4	4	4	6	*	24	14	13	15	*
	2	1	2	*	*	2	0	0	*	*	0	2	3	*	*	4
	3	1	2	*	*	2	1	0	*	*	1	1	3	*	*	3
	4	14	10	9	9	*	5	2	1	2	*	4	15	7	9	*
	5	17	17	17	14	*	2	0	1	1	*	38	32	27	39	*
	6	30	26	20	21	*	2	4	2	4	*	45	44	37	40	*
	7	44	40	45	*	34	51	49	50	*	53	27	19	15	*	20
	8	37	45	42	*	43	31	37	34	*	29	32	33	21	*	25
	9	50	52	56	*	54	40	43	46	*	44	38	36	38	*	39
	10	15	7	15	8	*	4	7	7	8	*	18	6	13	14	*
	11	6	16	17	19	*	6	16	17	19	*	14	21	20	24	*
Deficiência Múltipla	12	3	14	3	11	*	0	2	0	1	*	5	7	9	8	*
	13	6	5	4	6	*	1	0	0	0	*	3	6	5	6	*
	14	58	58	55	*	54	56	55	55	*	50	52	53	45	*	48
	15	34	37	26	36	*	38	48	40	49	*	34	25	23	21	*
	16	7	6	4	6	*	0	0	2	0	*	10	6	9	8	*
	17	27	27	29	*	26	16	15	20	*	17	31	32	26	*	32
	18	18	10	17	*	12	6	5	8	*	4	18	15	17	*	13
	19	2	1	1	2	*	0	0	0	0	*	3	2	2	3	*
	20	37	38	27	*	38	51	51	36	*	47	11	7	8	*	9
	21	70	53	56	*	60	58	41	49	*	46	56	54	41	*	51
Outras Deficiências	22	22	15	*	*	13	11	9	*	*	11	20	18	*	*	24
	23	24	32	*	*	31	15	20	*	*	20	27	25	*	*	25
	24	50	51	*	*	48	52	54	*	*	53	41	41	*	*	30
	25	12	9	*	*	6	3	3	*	*	4	6	7	*	*	7
	26	57	60	57	*	60	55	54	53	*	54	49	45	48	*	49
	27	65	62	66	*	62	56	57	59	*	57	53	56	54	*	53
	28	56	59	63	*	60	53	55	55	*	54	49	51	50	*	51
	29	19	19	18	21	*	24	34	32	38	*	23	24	18	32	*
	30	57	63	62	*	62	55	58	59	*	57	42	47	38	*	46
	31	17	22	19	*	24	11	10	12	*	12	22	24	20	*	29

Fonte: Produção do próprio autor

\* Professor ausente para esta criança

Legenda; P1 Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

No domínio do autocuidado, uma criança (3,2%) com outras deficiências obteve o total de 70 escores, segundo o relato do professor 1 (educação especial), o que significa que esta criança é capaz de realizar praticamente quase todas as atividades indicadas no instrumento para o autocuidado, pois o valor máximo possível é de 73 escores. E nenhuma criança obteve o valor zero (incapaz de

realizar a atividade) no domínio do autocuidado segundo todos os professores, ou seja, as crianças conseguem realizar pelo menos uma atividade de autocuidado de forma independente. Na mobilidade, cujo valor máximo possível a ser obtido é de 59 escores, seis crianças (19,3%), de acordo com o relatos dos professores, atingiram escores maiores ou iguais a 55 (uma com deficiência múltipla e 5 com outras deficiências. E sete crianças (22,6%) obtiverem o valor zero na mobilidade de pelo menos um professor, três com paralisia cerebral e quatro com deficiência múltipla. Destas, duas destas crianças (6,4%) receberam o valor zero de todos os professores que as avaliaram, indicando que elas não são capazes de realizar de forma independente nenhuma das atividades de mobilidade propostas pelo instrumento.

O valor máximo de escores a ser obtido no domínio da função social é de 65 escores, mas o valor máximo obtido pelas crianças do estudo neste domínio foi de 56 escores, valor este obtido por apenas duas crianças com outras deficiências (6,4%). Portanto, na função social nenhuma criança consegue desempenhar, segundo os professores, todas ou quase todas as atividades indicadas. Porém, neste domínio, assim como ocorreu no autocuidado, nenhuma criança recebeu o valor zero nas atividades apresentadas pelo instrumento.

Os escores totais brutos obtidos a partir dos relatos dos professores na segunda parte do instrumento (assistência do cuidador) nos domínios do autocuidado, mobilidade e função social estão representados na tabela 8.

Tabela 8 - Escores totais brutos obtidos nos domínios da Assistência do Cuidador

		PEDI – Assistência do Cuidador (escores brutos)														
		Somatório Autocuidado					Somatório Mobilidade					Somatório Função Social				
Criança							Professor									
		P1	P2	P3	P4	P5	P1	P2	P3	P4	P5	P1	P2	P3	P4	P5
Paralisia Cerebral	1	4	1	6	3	*	0	0	1	0	*	7	6	7	13	*
	2	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0
	3	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0
	4	0	5	0	1	*	0	0	0	0	*	0	1	0	1	*
	5	7	7	6	9	*	1	1	1	0	*	10	11	5	13	*
	6	12	8	11	7	*	1	0	0	1	*	20	20	20	23	*
	7	22	19	21	*	19	26	32	30	*	26	10	5	6	*	5
	8	17	18	19	*	16	13	16	16	*	14	9	11	6	*	7
	9	24	20	22	*	23	24	24	22	*	21	13	16	13	*	14
	10	10	9	9	8	*	7	7	7	7	*	8	5	6	6	*
	11	9	12	7	12	*	7	1	4	7	*	2	8	8	7	*
Deficiência Múltipla	12	0	1	0	1	*	0	0	0	0	*	0	2	0	3	*
	13	0	0	0	0	*	0	0	0	0	*	0	0	0	0	*
	14	30	27	28	*	32	32	32	32	*	32	25	25	25	*	24
	15	18	22	13	20	*	27	26	21	31	*	15	10	10	10	*
	16	0	0	0	0	*	0	0	0	0	*	1	1	1	1	*
	17	16	10	15	*	11	11	9	10	*	10	14	14	11	*	13
	18	8	8	8	*	8	7	7	7	*	7	8	1	5	*	5
	19	0	0	0	0	*	0	0	0	0	*	0	0	0	0	*
	20	11	8	14	*	12	26	26	21	*	23	7	0	1	*	1
Outras Deficiências	21	36	25	33	*	28	31	23	32	*	26	25	22	23	*	25
	22	7	6	*	*	3	0	0	*	*	6	7	3	*	*	10
	23	14	14	*	*	10	12	17	*	*	17	10	5	*	*	7
	24	35	35	*	*	31	35	35	*	*	35	19	20	*	*	19
	25	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0	0	0	*	*	0
	26	35	34	35	*	34	35	33	32	*	33	25	24	25	*	23
	27	30	29	34	*	34	33	30	32	*	31	20	20	20	*	20
	28	23	26	29	*	29	26	32	32	*	28	19	18	19	*	19
	29	11	11	9	11	*	18	18	16	19	*	8	10	7	10	*
	30	28	29	32	*	23	27	31	31	*	31	20	25	17	*	20
	31	8	12	10	*	11	9	7	7	*	6	6	6	9	*	12

Fonte: Produção do próprio auto

\* Professor ausente para esta criança

Legenda; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Os dados da tabela 8 indicam que no domínio do autocuidado, cujo valor máximo a ser obtido pela criança é de 40 escores, três crianças com outras deficiências (9,7%) obtiveram escores maiores ou iguais a 35, atribuídos por pelo menos um dos professores que as avaliaram; e destas, uma criança (3,2%) atingiu o total de 36 escores, o que indica que esta criança executa a maioria das atividades

de autocuidado de forma independente, sem necessitar da ajuda de um cuidador. Oito crianças (25,8%) receberam o valor zero (assistência total do cuidador) de pelo menos um dos professores neste domínio, três com paralisia cerebral, quatro com deficiência múltipla e uma com outras deficiências. Seis destas crianças (19,3%) obtiveram o valor zero de todos os professores, indicando que elas têm total dependência do cuidador para realizar as atividades de autocuidado.

Na mobilidade o valor máximo corresponde a 35 escores; e nove crianças (29,0%) obtiveram escores maiores ou iguais a 30 escores, destas, uma criança possuía paralisia cerebral, duas deficiência múltipla e seis outras deficiências. Das 31 crianças (100,0%) participantes do estudo, 12 (38,7%) receberam escores no valor de zero de pelo menos um dos professores entrevistados, e destas crianças, oito (25,8%), três com paralisia cerebral, quatro com deficiência múltipla e uma com outra deficiência, obtiveram zero de todos os professores; indicando que elas são totalmente dependentes da ajuda de um cuidador para realizarem as atividades de mobilidade.

Na função social (valor máximo de 25 escores), sete crianças (22,6%) obtiveram escores maiores ou iguais a 20, destas, quatro (12,9%), uma com deficiência múltipla e três com outras deficiências, receberam escores no valor de 25 de pelo menos um dos professores, sendo portanto, independentes da ajuda de um cuidador na função social. E oito crianças (25,8%), receberam escores no valor de zero de pelo menos um dos professores, cinco delas (16,1%) recebendo zero de todos os professores (duas com paralisia cerebral, duas com deficiência múltipla e uma com outro tipo de deficiência), indicando dependência total do cuidador nas atividades correspondentes a função social. De todas as crianças participantes do estudo (N=31), cinco (16,1%) obtiveram pontuação total de zero escores em todos os domínios avaliados da assistência do cuidador (duas com paralisia cerebral, duas com deficiência múltipla e uma com outro tipo de deficiência), o que mostra que estas crianças são totalmente dependentes da ajuda de um cuidador em todas as atividades de autocuidado, mobilidade e função social avaliadas.

Os escores totais brutos de cada domínio, tanto para habilidades funcionais quanto para a assistência do cuidador, foram transformados em escores normativos de acordo com as tabelas apresentadas no manual do PEDI (MANCINI, 2005) com

o objetivo de informar sobre o desempenho esperado para crianças de mesma faixa etária e com desenvolvimento normal. A classificação de acordo com os escores normativos do manual e o número de crianças em cada categoria, segundo o relato dos professores, são apresentados na tabela 9.

Tabela 9 - Escores normativos do PEDI por categoria profissional

<b>Habilidades Funcionais</b>						
<b>Autocuidado</b>		<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	23(74,2)	24(77,4)	18(72,0)	12(100,0)	11(57,9)
Intervalo de normalidade	n(%)	8(25,8)	7(22,6)	7(28,0)	-	8(42,1)
Desempenho superior	n(%)	-	-	-	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)
<b>Mobilidade</b>						
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	<b>25(80,6)</b>	<b>25(80,6)</b>	20(80,0)	12(100,0)	14(73,7)
Intervalo de normalidade	n(%)	<b>6(19,4)</b>	<b>6(19,4)</b>	5(20,0)	-	5(26,3)
Desempenho superior	n(%)	-	-	-	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)
<b>Função Social</b>						
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	22(71,0)	23(74,2)	20(80,0)	11(91,7)	11(57,9)
Intervalo de normalidade	n(%)	9(29,0)	8(25,8)	5(20,0)	1(8,3)	8(42,1)
Desempenho superior	n(%)	-	-	-	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)
<b>Assistência do Cuidador</b>						
<b>Autocuidado</b>		<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	<b>19(61,3)</b>	<b>19(61,3)</b>	16(64,0)	12(100,0)	8(42,1)
Intervalo de normalidade	n(%)	<b>12(38,7)</b>	<b>12(38,7)</b>	9(36,0)	-	11(57,9)
Desempenho superior	n(%)	-	-	-	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)
<b>Mobilidade</b>						
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	26(83,9)	25(80,6)	19(76,0)	12(100,0)	14(73,7)
Intervalo de normalidade	n(%)	5(16,1)	6(19,4)	6(24,0)	-	5(26,3)
Desempenho superior	n(%)	-	-	-	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)
<b>Função Social</b>						
Atraso ou desempenho inferior	n(%)	22(71,0)	23(74,2)	19(76,0)	11(91,7)	11(57,9)
Intervalo de normalidade	n(%)	8(25,8)	7(22,6)	5(20,0)	1(8,3)	8(42,1)
Desempenho superior	n(%)	1(3,2)	1(3,2)	1(4,0)	-	-
<b>Total de crianças</b>	n(%)	31(100,0)	31(100,0)	25(100,0)	12(100,0)	19(100,0)

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: n, número de sujeitos; % porcentagem correspondente ao número de sujeitos; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Os professores foram entrevistados em relação as mesmas crianças (n=31), mas o número de entrevistas para cada categoria profissional não foi igual devido ao tipo de professor que atende cada criança. Os resultados obtidos mostram que as mesmas crianças foram classificadas, a partir dos escores normativos (atraso ou

desempenho inferior, intervalo de normalidade e desempenho superior), de forma diferente pelos professores 1 (professor de educação especial) e professores 2 (de sala), que responderam ao mesmo número de entrevistas (n=31). Houve exceção em dois casos (marcados em negrito): nas habilidades funcionais, domínio da mobilidade, tanto para professores 1 quanto para professores 2, no qual 25(80,6%) crianças foram classificadas como tendo atraso ou desempenho inferior, indicando um desempenho significativamente inferior ao demonstrado por crianças de mesma faixa etária e de desenvolvimento típico; e 6(19,4%) crianças como estando dentro do intervalo de normalidade quando comparadas às crianças normais e de mesma faixa etária. Na assistência do cuidador, domínio do autocuidado, 19(61,3%) crianças foram classificadas com atraso ou desempenho inferior e 12(38,7%) dentro da normalidade tanto para os professores 1 quanto para os professores 2. Em ambos os casos nenhuma criança foi classificada como estando com desempenho superior.

Na assistência do cuidador, para os professores 1, 2 e 3 (professor de educação física), uma criança foi classificada com desempenho superior na função social, o que representa um desempenho significativamente mais elevado quando comparada àquelas crianças brasileiras com desenvolvimento normal e de mesma faixa etária. E segundo o relato dos professores 4 (auxiliares de educação especial), das 12 crianças avaliadas por eles, 11 foram classificadas com atraso ou desempenho inferior em todos os domínios das habilidades funcionais e da assistência do cuidador; e uma criança foi considerada dentro da normalidade na função social tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador. Ainda a partir dos dados da tabela 9, pode-se perceber que a maioria das crianças foi classificada como estando com atraso ou desempenho inferior em todos os domínios, tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador para todos os professores, o que indica que a maioria das crianças participantes do estudo encontra-se com desempenho funcional significativamente inferior àquelas crianças brasileiras com desenvolvimento normal e de mesma faixa etária.

O relato dos professores em relação a qualidade de vida das crianças com deficiência foi realizado por meio do Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida (*Pediatric Quality of Life Inventory*<sup>TM</sup> - Peds-QL). Os valores totais dos escores

brutos para qualidade de vida obtidos segundo o relato dos professores, de acordo com sua categoria profissional, para cada criança estão, representados na tabela 10.

Tabela 10 - Resultados do Peds-QL por categoria profissional

	Criança	Somatório total					Média ( $\bar{x}$ )
		P1	P2	P3	P4	P5	
Paralisia Cerebral	1	48,5	46,6	40,9	37,6	*	43,4
	2	47,8	44,3	*	*	46,8	46,3
	3	49,8	42,6	*	*	39,4	43,9
	4	45,6	55,6	60,5	60,0	*	55,4
	5	73,4	65,5	57,2	62,1	*	64,5
	6	60,9	57,6	59,7	59,2	*	59,3
	7	72,7	72,0	69,4	*	69,1	<b>70,8</b>
	8	73,7	72,0	72,8	*	74,0	<b>73,1</b>
	9	79,8	71,1	69,6	*	67,6	<b>72,1</b>
	10	60,4	50,1	57,2	57,5	*	56,3
Deficiência Múltipla	11	60,6	67,8	60,4	68,6	*	64,3
	12	40,6	45,2	44,1	51,2	*	45,2
	13	47,2	47,2	46,1	48,7	*	47,3
	14	<b>100,0</b>	95,1	96,8	*	97,2	<b>97,3</b>
	15	72,0	67,5	77,5	62,9	*	69,9
	16	54,7	51,6	48,4	59,2	*	53,5
	17	59,1	61,6	63,3	*	59,2	60,8
	18	56,2	57,9	55,9	*	55,5	56,4
	19	49,8	38,2	45,3	51,0	*	46,1
	20	64,2	60,5	49,1	*	59,8	58,4
Outras Deficiências	21	<b>100,0</b>	84,5	<b>100,0</b>	*	<b>100,0</b>	<b>96,1</b>
	22	61,3	53,8	*	*	49,1	54,7
	23	70,2	71,6	*	*	84,5	<b>75,4</b>
	24	84,6	70,8	*	*	80,0	<b>78,5</b>
	25	48,4	53,9	*	*	48,4	50,2
	26	<b>100,0</b>	83,1	92,5	*	83,9	<b>89,9</b>
	27	97,9	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	*	88,7	<b>96,5</b>
	28	<b>100,0</b>	99,2	<b>100,0</b>	*	<b>100,0</b>	<b>99,8</b>
	29	69,1	72,8	63,7	67,8	*	68,3
	30	<b>100,0</b>	98,4	99,2	*	97,6	<b>98,8</b>
	31	71,6	75,5	65,7	*	75,3	<b>72,1</b>

Fonte: Produzido pelo próprio autor \* Professor ausente para esta criança

Legenda: P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Segundo a média realizada a partir dos relatos dos professores (P1, P2, P3, P4 ou P5) para cada criança, 12(38,7%) delas obtiveram escores superiores a 70 (três crianças com paralisia cerebral, uma com deficiência múltipla e oito com outras



deficiências), indicando uma boa qualidade de vida no último mês; e destas, 5(16,2%) crianças obtiveram escores acima de 90, representando uma qualidade de vida ainda melhor. Os escores ficaram entre 50 e 70 para 13(41,9%) crianças; e foram menores que 50 para 6(19,3%) crianças, três delas com paralisia cerebral e três com deficiência múltipla. Nenhuma criança obteve 100 escores de todos os professores que a avaliaram, porém 6(19,3%) crianças receberam pelo menos uma pontuação de 100 escores dos professores, uma delas com deficiência múltipla e cinco com outras deficiências. Nenhuma criança com paralisia cerebral recebeu a pontuação de 100 escores. E nenhum professor 4 (auxiliar de educação especial) atribuiu pontuação de 100 escores para as crianças avaliadas.

A tabela 11 mostra os resultados por domínios do Peds-QL (capacidade física, aspecto emocional, aspecto social e atividade escolar) das crianças por categoria profissional.

Tabela 11 - Domínios do Peds-QL por categoria profissional

Domínios	Categoria Profissional				
	P1	P2	P3	P4	P5
<b>Capacidade física</b>					
Média (DP)	43,5(35,4)	42,3(32,1)	42,8(34,1)	<b>24,7(8,7)</b>	<b>57,4(34,1)</b>
Mediana	<b>25,0</b>	31,2	28,1	<b>25,0</b>	<b>56,2</b>
Mínimo-Máximo	3,2-100,0	3,1-100,0	6,2-100,0	12,5-46,9	12,5-100,0
<b>Aspecto emocional</b>					
Média (DP)	88,7(13,9)	82,7(15,5)	<b>90,8(13,4)</b>	<b>79,2(13,8)</b>	85,5(20,3)
Mediana	90,0	85,0	<b>100,0</b>	<b>82,5</b>	95,0
Mínimo-Máximo	55,0-100,0	50,0-100,0	55,0-100,0	50,0-95,0	35,0-100,0
<b>Aspecto Social</b>					
Média (DP)	<b>72,2(17,9)</b>	69,2(17,8)	69,8(19,8)	<b>64,6(10,5)</b>	71,1(19,9)
Mediana	<b>70,0</b>	<b>70,0</b>	65,0	<b>60,0</b>	<b>70,0</b>
Mínimo-Máximo	35,0-100,0	40,0-100,0	35,0-100,0	45,0-80,0	35,0-100,0
<b>Atividade escolar</b>					
Média (DP)	69,1(26,8)	68,2(23,9)	67,8(27,5)	<b>60,3(23,0)</b>	<b>75,8(23,8)</b>
Mediana	75,0	75,0	66,7	<b>63,3</b>	<b>75,0</b>
Mínimo-Máximo	20,0-100,0	20,0-100,0	10,0-100,0	25,0-95,0	30,0-100,0

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: DP, desvio padrão; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Os menores e maiores valores das médias e medianas para cada domínio do Peds-QL são apresentados em negrito (tabela 11). As menores médias atribuídas no domínio da capacidade física foram dadas pelo P4 (professores auxiliares de educação especial) e os maiores valores das médias para este domínio foram

atribuídas pelo P5 (auxiliar de sala). A capacidade física foi o domínio que apresentou os menores valores tanto para média quanto para mediana, indicando que a capacidade física das crianças com deficiência do estudo é o domínio mais comprometido, confirmando que o comprometimento motor interfere na qualidade de vida destas crianças.

No domínio do aspecto emocional, os menores valores das médias foram dados pelo P4 e os maiores valores para este domínio foram atribuídos pelo P3 (professor de educação física). De forma geral, esses valores estão acima de 70 escores, indicando uma boa qualidade de vida neste domínio, que engloba, por exemplo, reações ou sentimentos como sentir medo ou ficar assustado, sentir raiva, ficar triste, dormir mal e ficar preocupado. No aspecto social, os P4 atribuíram as menores médias, e os P1 (professores de sala), os maiores valores. Já no domínio da atividade escolar, os P4 também atribuíram as menores médias, enquanto os P5 atribuíram os maiores valores. Os valores, tanto do aspecto social quanto da atividade escolar, de forma geral, ficaram acima de 60 escores, porém o valor mínimo para o aspecto social foi de 35 escores e da atividade escolar de 10 escores, sendo portanto, aspectos a serem tratados com atenção, pois interferem diretamente na qualidade de vida das crianças avaliadas.

#### 5.3.3.1 Comparação entre os relatos dos professores sobre a funcionalidade e qualidade de vida

A análise de Medidas Repetidas revelou que só houve diferença significativa entre os relatos dos professores na funcionalidade de crianças com deficiência na função social - habilidades funcionais ( $p < 0,001$ ). O Teste *post hoc* de Bonferroni indicou que as diferenças foram encontradas entre os relatos dos professores 1 e 3 ( $p = 0,013$ ) e entre os professores 3 e 4 ( $p = 0,009$ ). (tabela 12). Os professores 1 (professor de educação especial) e os professores 3 (educação física), além de realizarem um trabalho mais específico e dirigido com as crianças, passam menos horas semanais com elas (máximo de duas horas), o que pode explicar estas diferenças entre os relatos. Já, os professores 4 (auxiliares de educação especial) são aqueles profissionais que atendem exclusivamente a criança com deficiência e

passam oito horas diárias com as mesmas, acompanhando essas crianças em todas as atividades de rotinas diárias.

Não houve diferença significativa ( $p > 0,05$ ) entre os relatos dos professores para os domínios da qualidade de vida nem para a qualidade de vida total das crianças, mostrando, portanto, que houve uma homogeneidade nas respostas dadas pelos professores neste aspecto.

Tabela 12 - Comparação entre os relatos dos professores

Professores		valor de p
P1	P2	1,000
	P3	<b>0,013*</b>
	P4	1,000
P2	P1	1,000
	P3	0,058
	P4	1,000
P3	P1	<b>0,013*</b>
	P2	0,058
	P4	<b>0,009</b>
P4	P1	1,000
	P2	1,000
	P3	<b>0,009</b>

Fonte: Produção do próprio autor \* $p < 0,05$

Legenda: p, valor de significância; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

### 5.3.3.2 Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo a categoria profissional

Na tabela 13 são apresentadas as médias ( $\bar{x}$ ) e o desvio padrão (DP) obtidos nos domínios do PEDI (autocuidado, mobilidade e função social) nas habilidades funcionais e na assistência do cuidador para cada categoria profissional e os valores de  $k$  e de  $p$  obtidos na análise estatística no Teste de *Kruskal-Wallis*.

Tabela 13 - Domínios do PEDI nas Habilidades Funcionais e na Assistência do Cuidador segundo a categoria profissional

Domínios	Habilidades Funcionais					Valor <i>k</i>	Valor <i>p</i>
<b>Autocuidado</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>		
$\bar{x}$	28,2	28,0	29,5	<b>13,7</b>	<b>36,7</b>	7,780	0,100
DP	21,1	21,1	21,7	9,3	21,7		
<b>Mobilidade</b>							
$\bar{x}$	22,8	23,6	25,7	<b>10,7</b>	<b>32,7</b>	7,634	0,106
DP	22,8	22,9	22,7	16,4	22,1		
<b>Função Social</b>							
$\bar{x}$	25,7	24,8	24,2	<b>18,2</b>	<b>29,4</b>	3,107	0,540
DP	13,3	17,3	15,5	12,9	17,1		
Domínios	Assistência do Cuidador					Valor <i>k</i>	Valor <i>p</i>
<b>Autocuidado</b>	<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>		
$\bar{x}$	13,4	12,8	14,4	<b>6,0</b>	<b>17,1</b>	6,314	0,177
DP	11,9	11,1	11,8	6,3	12,1		
<b>Mobilidade</b>							
$\bar{x}$	13,2	13,1	14,2	<b>5,4</b>	<b>18,2</b>	7,687	0,104
DP	13,2	13,5	13,1	9,8	12,4		
<b>Função Social</b>							
$\bar{x}$	9,9	9,3	9,8	<b>7,2</b>	<b>11,8</b>	1,733	0,785
DP	8,3	8,7	8,3	6,9	8,7		

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda:  $\bar{x}$ , média; DP, desvio padrão; *k*, estatística do Teste Kruskal Wallis; *p*, valor de significância; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

O teste Kruskal-Wallis não revelou diferença estatisticamente significativa na funcionalidade de crianças com deficiência segundo o relato de professores de diferentes categorias profissionais (Tabela 13). A média obtida a partir dos relatos dos professores auxiliares de educação especial (P4) foi menor em todos os domínios avaliados e os auxiliares de sala (P5) atribuíram a média com o valor mais alto em todos os domínios avaliados quando ambos foram comparados às demais categorias profissionais, tanto para habilidades funcionais quanto para assistência do cuidador.

Na tabela 14 são apresentadas as médias ( $\bar{x}$ ) e o desvio padrão (DP) obtidos no Peds-QL para cada categoria profissional e os valores de *k* e de *p* obtidos na análise estatística no Teste de *Kruskal Wallis*.

Tabela 14 – Qualidade de vida total segundo a categoria profissional

Peds-QL	Professores					Valor <i>k</i>	Valor <i>p</i>
	P1	P2	P3	P4	P5		
$\bar{x}$	68,4	65,6	67,8	<b>57,1</b>	<b>72,4</b>	4,728	0,316
DP	18,9	17,4	19,6	8,8	19,6		

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda:  $\bar{x}$ , média; DP, desvio padrão; *k*, estatística do Teste Kruskal Wallis; *p*, valor de significância; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

O teste Kruskal-Wallis não revelou diferença significativa na qualidade de vida total de crianças com deficiência segundo o relato de professores de diferentes categorias profissionais. Os dados da tabela 14 mostram que a média atribuída pelos professores 4 (auxiliares de educação especial) à qualidade de vida das crianças foi menor em relação aos demais professores, enquanto os professores 5 (auxiliares de sala) atribuíram o maior valor, indicando assim uma melhor qualidade de vida das crianças, quando comparados aos demais.

Ao se analisar a qualidade de vida por domínios do Peds-QL, o teste Kruskal Wallis revelou diferença significativa no aspecto emocional ( $k=11,630$ ;  $p=0,020$ ). A diferença ocorreu entre os professores de educação especial e auxiliar de educação especial ( $U=102,500$ ,  $p=0,021$ ); entre professores de sala e de educação física ( $U=241,000$ ;  $p=0,014$ ); e entre professores de educação física e auxiliar de educação especial ( $U=66,000$ ;  $p=0,005$ ).

#### 5.3.4 Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo o tipo de deficiência

A comparação da funcionalidade de crianças com deficiência segundo o tipo de deficiência, testada por meio do teste *Kruskall Wallis*, revelou diferença estatisticamente significativa para todos os domínios do PEDI ( $p < 0,001$ ) (tabela 15). A diferença ocorreu entre as crianças com paralisia cerebral e outras deficiências e entre crianças com deficiência múltipla e outras deficiências ( $p < 0,001$ ) demonstrada pelo teste *U* de *Mann Whitney* (tabela 16).

Tabela 15 - Comparação da funcionalidade segundo o tipo de deficiência

Domínios		Habilidades Funcionais					Valor k	Valor p
Autocuidado		P1	P2	P3	P4	P5		
Paralisia	$\bar{X}$	21,1	20,6	25,7	<b>13,7</b>	<b>27,0</b>	26,795	<0,001
Cerebral	DP	16,8	17,6	17,2	5,3	23,8		
Deficiência	$\bar{X}$	21,0	21,8	18,4	<b>12,2</b>	<b>32,5</b>		
Múltipla	DP	19,2	19,3	17,8	13,7	17,8		
Outras	$\bar{X}$	40,8	40,4	<b>48,7</b>	<b>21,0</b>	42,6		
	DP	21,8	21,1	20,9	-	22,1		
<b>Mobilidade</b>								
Paralisia	$\bar{X}$	13,3	14,7	18,0	<b>6,7</b>	<b>25,4</b>	30,268	<0,001
Cerebral	DP	18,2	18,9	20,0	6,5	24,3		
Deficiência	$\bar{X}$	18,7	19,5	17,9	<b>10,0</b>	<b>29,5</b>		
Múltipla	DP	23,3	24,3	20,9	21,8	22,6		
Outras	$\bar{X}$	<b>35,7</b>	35,9	<b>45,5</b>	38,0	36,8		
	DP	22,5	21,7	17,4	-	22,1		
<b>Função Social</b>								
Paralisia	$\bar{X}$	22,1	20,5	21,2	<b>23,5</b>	<b>18,2</b>	28,347	<0,001
Cerebral	DP	15,5	14,1	10,8	13,3	15,1		
Deficiência	$\bar{X}$	18,5	17,0	16,0	<b>9,2</b>	<b>25,5</b>		
Múltipla	DP	16,9	16,7	13,5	6,9	18,1		
Outras	$\bar{X}$	35,3	35,6	<b>38,4</b>	<b>32,0</b>	35,6		
	DP	16,4	16,6	14,3	-	15,6		
Domínios		Assistência do Cuidador					Valor k	Valor p
Autocuidado		P1	P2	P3	P4	P5		
Paralisia	$\bar{X}$	9,5	9,0	11,2	<b>6,7</b>	<b>11,6</b>	24,540	<0,001
Cerebral	DP	8,5	7,5	7,7	4,0	10,8		
Deficiência	$\bar{X}$	9,2	8,4	8,7	<b>4,2</b>	<b>15,7</b>		
Múltipla	DP	10,6	10,0	9,7	8,8	10,9		
Outras	$\bar{X}$	20,6	20,1	<b>26,0</b>	<b>11,0</b>	20,3		
	DP	13,1	11,9	11,4	-	13,1		
<b>Mobilidade</b>								
Paralisia	$\bar{X}$	7,2	7,4	9,0	<b>2,5</b>	<b>12,2</b>	24,173	<0,001
Cerebral	DP	9,7	11,4	11,1	3,5	11,9		
Deficiência	$\bar{X}$	11,4	11,1	10,1	<b>6,2</b>	<b>18,0</b>		
Múltipla	DP	13,3	13,2	11,9	13,8	11,6		
Outras	$\bar{X}$	20,5	20,5	<b>26,0</b>	<b>19,0</b>	21,3		
	DP	13,4	13,2	10,2	-	12,9		
<b>Função Social</b>								
Paralisia	$\bar{X}$	7,2	7,5	7,9	<b>10,5</b>	<b>5,2</b>	21,232	<0,001
Cerebral	DP	6,3	6,5	5,6	7,6	5,8		
Deficiência	$\bar{X}$	7,8	5,9	5,9	<b>2,8</b>	<b>10,7</b>		
Múltipla	DP	8,7	8,7	8,3	4,2	10,1		
Outras	$\bar{X}$	14,4	13,9	<b>17,1</b>	<b>10,0</b>	15,5		
	DP	8,5	9,2	6,8	-	7,9		

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda:  $\bar{X}$ , média; DP, desvio padrão; k, estatística do Teste Kruskal Wallis; p, valor de significância; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Tabela 16 - Valores do Teste *U* de *Mann Whitney* e valores de significância para diferenças entre as deficiências

<b>Habilidades Funcionais</b>		
<b>Domínios</b>	<b>Valor de <i>U</i></b>	<b>Valor de <i>p</i></b>
<b>Autocuidado</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	339,500	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	311,500	<0,001
<b>Mobilidade</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	279,000	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	315,500	<0,001
<b>Função Social</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	375,500	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	274,000	<0,001
<b>Assistência do Cuidador</b>		
<b>Domínios</b>	<b>Valor de <i>U</i></b>	<b>Valor de <i>p</i></b>
<b>Autocuidado</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	375,000	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	323,000	<0,001
<b>Mobilidade</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	334,000	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	388,000	<0,001
<b>Função Social</b>		
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	423,500	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	345,000	<0,001

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: *U*, estatística do Teste *U* de *Mann Whitney*; *p*, valor de significância

Os menores e maiores valores das médias para cada domínio do PEDI (habilidades funcionais e assistência do cuidador) são apresentados em negrito (tabela 15). Os valores das médias indicam que as crianças com outros tipos de deficiência obtiveram os maiores valores em todos os domínios, tanto das habilidades funcionais quanto da assistência do cuidador, quando comparadas as crianças com paralisia cerebral ou com deficiência múltipla, o que significa que as crianças com outros tipos de deficiência apresentam um desempenho funcional superior as demais crianças do estudo.

A comparação da qualidade de vida total de crianças com deficiência segundo o tipo de deficiência, testada por meio do teste *Kruskall Wallis*, revelou diferença estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ) (tabela 17). A diferença ocorreu entre as crianças com paralisia cerebral e com deficiência múltipla; entre paralisia cerebral e outras deficiências e entre crianças com deficiência múltipla e outras deficiências ( $p < 0,001$ ) demonstrada pelo teste *U* de *Mann Whitney* (tabela 18).

Tabela 17 - Comparação da qualidade de vida de crianças com deficiência segundo o tipo de deficiência

Tipo de deficiência		Professores					Valor <i>k</i>	Valor <i>p</i>
		P1	P2	P3	P4	P5		
Paralisia Cerebral	$\bar{X}$	<b>61,2</b>	58,6	60,8	<b>57,5</b>	59,4	35,923	<0,001
	DP	12,2	11,5	9,4	10,5	15,2		
Deficiência Múltipla	$\bar{X}$	60,4	58,3	58,5	<b>54,6</b>	<b>67,9</b>		
	DP	17,5	16,5	17,9	6,1	19,6		
Outras	$\bar{X}$	82,1	78,5	<b>88,7</b>	<b>67,8</b>	80,7		
	DP	18,8	16,7	16,4	-	18,8		

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: *k*, estatística do Teste Kruskal Wallis; *p*, valor de significância; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Tabela 18 - Valores do Teste *U* de *Mann Whitney* e valores de significância para as diferenças entre as deficiências

Habilidades Funcionais		
Qualidade de vida	Valor de <i>U</i>	Valor de <i>p</i>
Paralisia Cerebral e Deficiência Múltipla	35,923	<0,001
Paralisia Cerebral e Outras deficiências	271,500	<0,001
Deficiência Múltipla e Outras deficiências	241,500	<0,001

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: *U*, estatística do Teste *U* de *Mann Whitney*; *p*, valor de significância

Os menores e maiores valores das médias para a qualidade de vida são apresentados em negrito (tabela 17). De forma geral, as crianças com outros tipos de deficiência obtiveram as maiores médias, caracterizando uma melhor qualidade de vida quando comparadas às crianças com paralisia cerebral e com deficiência múltipla.

Na análise realizada por domínios da qualidade de vida (Peds-QL), o Teste *Kruskal Wallis* revelou diferença significativa na capacidade física ( $k=38,297$ ;  $p<0,001$ ), no aspecto social ( $k=25,308$ ;  $p<0,001$ ) e na atividade escolar ( $k=32,040$ ;  $p<0,001$ ). Na capacidade física, a diferença encontrada foi entre as crianças com paralisia cerebral e com deficiência múltipla ( $U=38,297$ ;  $p<0,001$ ); entre crianças com paralisia cerebral e outras deficiências ( $U=220,500$ ;  $p<0,001$ ); e entre crianças com deficiência múltipla e com outras deficiências ( $U=267,000$ ;  $p<0,001$ ). O aspecto social foi diferente entre crianças com paralisia cerebral e com deficiência múltipla ( $U=25,308$ ;  $p<0,001$ ); entre crianças com paralisia cerebral e outras deficiências



( $U=341,500$ ;  $p<0,001$ ); e entre crianças com deficiência múltipla e com outras deficiências ( $U=354,000$ ;  $p<0,001$ ). Na atividade escolar, a diferença ocorreu entre as crianças com paralisia cerebral e com deficiência múltipla ( $U=544,500$ ;  $p=0,034$ ); entre as crianças com paralisia cerebral e com outras deficiências ( $U=394,000$ ;  $p<0,001$ ); e entre crianças com deficiência múltipla e com outras deficiências ( $U=229,000$ ;  $p<0,001$ ).

### **5.3.5 Comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo a condição de marcha**

Na tabela 19 são apresentadas as medianas, valores mínimos e máximos obtidos a partir dos relatos dos professores nos domínios das habilidades funcionais e assistência do cuidador (autocuidado, mobilidade e função social) segundo a condição de marcha das crianças. O teste *U* de *Mann Whitney* revelou diferença estatisticamente significativa dos domínios da funcionalidade de crianças com deficiência que deambulam e que não deambulam ( $p<0,001$ ). (tabela 20).

Tabela 19 - Mediana, valores mínimos e máximos obtidos nos domínios do PEDI segundo a condição de marcha

Marcha		Habilidades Funcionais	P1	P2	P3	P4	P5
<b>Deambula (n=12)</b> $\bar{x}$ idade=4,3 anos	Auto cuidado	Mediana	53,0	52,5	<b>56,0</b>	<b>36,0</b>	54,0
		Mínimo-Máximo	24-70	32-63	26-66	36-36	31-62
	Mobilidade	Mediana	52,5	52,5	51,5	<b>49,0</b>	<b>53,0</b>
		Mínimo-Máximo	15-58	20-58	36-59	49-49	20-57
	Função Social	Mediana	41,5	43,0	39,5	<b>21,0</b>	<b>46,0</b>
		Mínimo-Máximo	11-56	7-56	8-54	21-21	9-53
<b>Não deambula (n=19)</b> $\bar{x}$ idade=4,6 anos	Auto cuidado	Mediana	15,0	<b>10,0</b>	<b>17,0</b>	11,0	12,5
		Mínimo-Máximo	1-37	1-45	1-42	2-21	2-43
	Mobilidade	Mediana	4,0	4,0	4,0	<b>2,0</b>	<b>7,5</b>
		Mínimo-Máximo	0-31	0-37	0-34	0-38	0-29
	Função Social	Mediana	18,0	15,0	17,0	<b>14,0</b>	<b>18,5</b>
		Mínimo-Máximo	1-45	2-44	2-37	3-40	3-32
Marcha		Assistência do cuidador	P1	P2	P3	P4	P5
<b>Deambula (n=12)</b> $\bar{x}$ idade=4,3 anos	Auto cuidado	Mediana	26,0	25,5	<b>28,5</b>	<b>20,0</b>	28,0
		Mínimo-Máximo	11-36	8-35	13-35	20-20	10-34
	Mobilidade	Mediana	<b>27,0</b>	30,5	<b>31,5</b>	31,0	28,0
		Mínimo-Máximo	12-35	17-35	21-32	31-31	17-35
	Função Social	Mediana	<b>19,0</b>	<b>19,0</b>	18,0	<b>10,0</b>	<b>19,0</b>
		Mínimo-Máximo	7-25	0-25	1-25	10-10	1-25
<b>Não deambula (n=19)</b> $\bar{x}$ idade=4,6 anos	Auto cuidado	Mediana	<b>7,0</b>	6,0	<b>7,0</b>	<b>3,0</b>	5,5
		Mínimo-Máximo	0-17	0-18	0-19	0-12	0-16
	Mobilidade	Mediana	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>	<b>0,0</b>
		Mínimo-Máximo	0-18	0-18	0-16	0-19	0-14
	Função Social	Mediana	6,0	<b>3,0</b>	6,0	6,0	6,0
		Mínimo-Máximo	0-20	0-20	0-20	0-23	0-13

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: n, número de sujeitos;  $\bar{x}$ , média; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Tabela 20 - Valores do Teste *U* de *Mann Whitney* e valores de significância para as diferenças segundo a condição de marcha

Habilidades Funcionais		
Domínios	Valor de <i>U</i>	Valor de <i>p</i>
Autocuidado	64,000	<0,001
Mobilidade	34,000	<0,001
Função Social	456,000	<0,001
Assistência do Cuidador		
Domínios	Valor de <i>U</i>	Valor de <i>p</i>
Autocuidado	92,500	<0,001
Mobilidade	14,000	<0,001
Função Social	508,000	<0,001

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: *U*, estatística do Teste *U* de *Mann Whitney*; *p*, valor de significância

Os menores e maiores valores das medianas para os domínios das habilidades funcionais e assistência do cuidador segundo a condição de marcha das

crianças são apresentados em negrito (tabela 19). Percebe-se que as medianas atribuídas às crianças que não deambulam foram menores do que as das crianças que deambulam em todos os domínios, tanto das habilidades funcionais quanto da assistência do cuidador segundo o relato de todos os professores. O P4 (professor auxiliar de educação especial) atribuiu a menor mediana para as crianças que não deambulam em todos os domínios das habilidades funcionais. A mobilidade (assistência do cuidador) das crianças que não deambulam apresentou as medianas no valor de zero segundo o relato de todos os professores, indicando assim, que as crianças que não realizam a marcha de forma independente tem maiores dificuldades em realizar as atividades de mobilidade indicadas no PEDI.

Na tabela 21 são apresentadas as medianas, valores mínimos e máximos obtidos a partir dos relatos dos professores para qualidade de vida segundo a condição de marcha das crianças. O teste *U* de *Mann Whitney* revelou diferença estatisticamente significativa na qualidade de vida total de crianças com deficiência que deambulam e que não deambulam ( $p < 0,001$ ) (tabela 21). E o mesmo teste revelou que houve diferença significativa nos domínios da qualidade de vida entre as crianças que deambulam e crianças que não deambulam (capacidade física:  $p < 0,001$ ; aspecto emocional:  $p = 0,004$ ; aspecto social:  $p < 0,001$ ; atividade escolar:  $p < 0,001$ ).

Tabela 21 - Mediana, valores mínimos e máximos obtidos na qualidade de vida segundo a condição de marcha

<b>Marcha</b>		<b>P1</b>	<b>P2</b>	<b>P3</b>	<b>P4</b>	<b>P5</b>	<b>Valor de U</b>	<b>Valor de p</b>
<b>Deambula (n=12)</b>	Mediana	91,2	77,5	<b>94,7</b>	<b>62,9</b>	84,5	241,000	<0,001
	Mínimo-	64,2-	60,5-	49,1-	62,9-	60,0-		
	Máximo	100,0	100,0	100,0	62,9	100,0		
<b>Não deambula (n=19)</b>	Mediana	56,2	53,9	57,2	<b>59,2</b>	<b>52,3</b>		
	Mínimo-	40,6-	38,2-	40,9-	37,6-	39,0-		
	Máximo	73,7	75,5	72,8	68,6	75,0		

Fonte: Produção do próprio autor

Legenda: U, estatística do Teste U de Mann Whitney; p, valor de significância; n, número de sujeitos; P1, Professor de educação especial; P2, Professor de sala; P3, Professor de educação física; P4, Professor auxiliar de educação especial; P5, auxiliar de sala

Os menores e maiores valores das medianas para a qualidade de vida segundo a condição de marcha são apresentados em negrito (tabela 21). Os resultados mostram que as crianças que não deambulam obtiveram os menores

valores das medianas para qualidade de vida quando comparadas as crianças que deambulam, indicando que as crianças que não realizam a marcha de forma independente possuem uma qualidade de vida inferior quando comparadas às crianças que realizam a marcha. O P4 (professor auxiliar de educação especial) atribuiu as menores medianas tanto para as crianças que deambulam quanto para as que não deambulam. O P3 (professor de educação física) atribuiu a maior mediana para as crianças que deambulam e o P5 (auxiliar de sala) a maior mediana para as crianças que não deambulam.

Na análise feita por domínios do Peds-QL, os valores gerais para as crianças que deambulam, segundo os relatos dos professores, foram superiores na capacidade física, aspecto social e atividade escolar, quando comparadas às crianças que não deambulam. No aspecto emocional, os valores foram similares para ambos os grupos.

#### 5.4 DISCUSSÃO

As crianças com deficiência que participaram deste estudo possuem diagnóstico de paralisia cerebral, deficiência múltipla (associação de duas ou mais deficiências: física, intelectual, visual e/ou auditiva) ou outras deficiências, como pé torto congênito, má formação em membros superiores e/ou inferiores, hipotonia congênita ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM). Todas apresentam comprometimentos motores, algumas conseguindo deambular de forma independente (n=12), enquanto a maioria (n=19) ainda não é capaz de realizar a marcha autônoma. As alterações motoras presentes nestas deficiências podem, de forma geral, afetar a postura (estática e dinâmica); a coordenação motora e os movimentos corporais amplos e finos; e comprometer o desempenho nas tarefas básicas do dia a dia.

A capacidade de se movimentar das crianças é essencial para que ela possa interagir com as pessoas e com o meio em que vive (SANTOS; DANTAS; OLIVEIRA, 2004). Crianças com um desenvolvimento considerado típico, ou seja, dentro dos padrões de normalidade, caracterizam-se pela aquisição de um amplo espectro de habilidades motoras, o que possibilita o domínio do seu corpo em

diferentes posturas, formas de locomoção (andar, correr, saltar, etc.) e de manipulação de objetos e instrumentos diversos (SANTOS; DANTAS; OLIVEIRA, 2004). O desenvolvimento das habilidades funcionais depende, portanto, da integração sensorial, motora e cognitiva, sendo assim, o repertório motor surge da interação dos fatores cognitivos e perceptivos e do processamento da informação perceptomotora, e qualquer alteração neurológica pode levar a déficits nessa interação, impactando significativamente as habilidades funcionais das crianças (CONTI, 2006; FERREIRA, et al., 2009; WILSON; KNOBLICH, 2005).

Crianças com deficiência, que apresentam comprometimentos motores causados pelos mais diversos tipos de acometimentos, podem sofrer interferências na aquisição e no desempenho dos marcos motores básicos da infância (sentar, rolar, andar, correr) e ter afetado seu desempenho nas atividades de vida diária, como alimentação, banho, higiene e locomoção. (MANCINI, et al., 2002; MANCINI, et al., 2004; VILIBOR; VAZ, 2010; ZAFANI, 2013). Atrasos no desenvolvimento motor, geralmente, seguem uma sequência própria e desorganizada, que dependem da etiologia específica deste atraso, podendo acarretar em importantes consequências nas interações da criança com o seu meio (MILLER; CLARK, 2002). As limitações motoras também podem causar alterações na comunicação e nas relações interpessoais (VILIBOR; VAZ, 2010; RIZZO, 2001).

Atualmente, as crianças com deficiências estão inseridas no ensino regular brasileiro, aumentando a cada ano o número de matrículas destas (BIAGGIO, 2007; INEP, 2013). E a educação infantil, primeira etapa da educação básica, deve seguir os princípios da inclusão, garantindo à criança as condições básicas para seu ingresso e percurso no ensino regular (VEIGA, 2008), oferecendo oportunidades a todas as crianças, sem exceção (PMF, 2016). A educação infantil é a porta de entrada para a inclusão escolar (FIGUEIREDO, 2009); e é inegável a importância das instituições educacionais na vida das crianças pequenas, pois são locais de encontro da criança com seus pares, onde ela se socializa e produz sua própria identidade (AQUINO, 2015); além de ser a fase na qual o desenvolvimento infantil é marcado pelas principais aquisições linguísticas, atitudinais, afetivas, sociais e psicomotoras da criança (FIGUEIREDO, 2009).

Os professores da educação infantil, assim como todos os profissionais da educação, enfrentam hoje, o desafio da inclusão (SOUSA; TAVARES, 2010; VEIGA, 2008); necessitando ter um conhecimento bem construído em sua área de atuação, buscando por informações e atualizações constantes, aperfeiçoando o conhecimento específico, e conhecendo teorias pedagógicas e técnicas didáticas diversificadas (SOUSA; TAVARES, 2010; ZAFANI, 2013). Segundo Veiga (2008), educar crianças menores de 6 anos implica o envolvimento de diversas tarefas, como os cuidados com saúde, segurança, higiene, alimentação, repouso e recreação; além de tarefas de estimulação que envolvem aspectos cognitivos, socioemocionais, fisicomotor e de linguagem.

Professores da educação infantil precisam conhecer bem a criança e sua deficiência, observando com atenção e cuidado as condutas da criança na creche ou na escola, obtendo informações complementares com os pais e com os demais profissionais que acompanham a criança (VEIGA, 2008), e assegurando a participação dela em todas as atividades escolares (ZAFANI, 2013). O conhecimento integral da criança com deficiência e suas especificidades são fundamentais; o professor deve observar atentamente como se dá sua comunicação, suas formas de transferências e locomoção, como a criança realiza suas atividades de higiene e alimentação, como ela se relaciona com as demais crianças e profissionais, e como se dá seu aprendizado (MARANHÃO, 2010; VEIGA, 2008).

Nas instituições de educação infantil da rede municipal de Florianópolis, as crianças interagem com diversos profissionais ali inseridos, como cozinheiros, auxiliares de serviços gerais, diversos tipos de profissionais da educação (diretores, supervisores, coordenadores, professores regentes e professores de apoio), além de, eventualmente, terem contato com outros profissionais, como os da área da saúde, que aparecem para realizar ações e intervenções diversas. Mas, são os professores da turma em que a criança está inserida, os que convivem diariamente e mais diretamente com ela, como o professor de sala, o auxiliar de sala, e no caso de crianças com deficiência que necessitam de maiores cuidados, o professor auxiliar de educação especial.

As crianças podem frequentar os estabelecimentos de educação infantil em período parcial (máximo de 6 horas diárias) ou em período integral (máximo de 12

horas diárias). Portanto, os professores de educação infantil são profissionais com grande conhecimento sobre a vida diária da criança. E neste estudo, optou-se por entrevistar cinco diferentes professores que convivem com a criança com deficiência, alguns por conviverem diariamente com ela, como os professores de sala, os professores auxiliares de educação especial e os auxiliares de sala; e outros por realizarem um trabalho mais específico e dirigido, como os professores de educação especial e os professores de educação física. Dos 80 professores participantes do estudo, a maioria trabalha 40 horas semanais com a criança, ou seja, convive com ela 8 horas diárias, com exceção dos momentos de hora atividade (planejamento) ou de reuniões pedagógicas.

As instituições de educação infantil são caracterizadas pelo “cuidar e educar”, pois as crianças passam grande parte do dia nelas, portanto, juntamente com as famílias e os serviços de saúde, são responsáveis pela promoção da saúde e do bem estar das crianças (MARANHÃO, 2010). Segundo o parecer CNE/CEB nº 20/09, que aponta as Diretrizes Nacionais da Educação Infantil, o cuidado da criança, no seu caráter ético, é orientado pela perspectiva de promoção e sustentabilidade da vida e pelo princípio do direito e da proteção integral da criança (BRASIL, 2009). O cuidar na educação infantil envolve todas as atividades do dia a dia da criança, como alimentação, higiene e proteção, portanto, demanda dos profissionais conhecimentos na área biológica e humana, que expressam uma relação entre saúde e educação (CAMPOS, 1994; MELO; FERREIRA, 2009).

Sendo assim, o cuidado com a saúde da criança deve ser um complemento da proposta educativa, no qual o planejamento e a sistematização das ações sobre a saúde podem ocorrer paralelamente ao planejamento das atividades pedagógicas; e os profissionais da educação devem reconhecer seu papel na promoção e manutenção da saúde da criança (MARANHÃO, 2000). As crianças com deficiência, por apresentarem suas especificidades, exigem do professor um olhar para além do pedagógico (NAUJORKS; BARASUOL, 2004); pois nesta faixa etária (0 a 6 anos), as crianças apresentam grande dependência na realização de várias atividades cotidianas e requerem maior atenção dos professores, tendo em vista que em muitas situações, necessitam de uma vigilância constante para sua segurança (MELO; FERREIRA, 2009).

Diante das dificuldades das crianças com deficiência integrarem-se ao grupo escolar, é fundamental que sejam avaliações que possam oferecer informações e subsídios para contribuir com a instituição escolar e com a família dessas crianças para que a inclusão de fato ocorra (TELES; RESEGUE; PUCCINI, 2013); oferecendo medidas do impacto dos acometimentos sobre a criança, favorecendo o estabelecimento de metas e estratégias de cuidado e intervenção (VALENTINI, 2002), estratégias educacionais, bem como oferecer medidas protetivas e preventivas para essas crianças. É fundamental que as instituições educacionais possam identificar e quantificar as dificuldades dessa criança, viabilizando programas mais adequados, favorecendo seu processo de inclusão no grupo e; considerando a dificuldade dos professores em conhecer efetivamente seus alunos, conhecimentos e habilidades de outros profissionais podem propiciar a criação de programas mais efetivos (ALPINO, 2006; ZAFANI, 2013).

Os professores do presente estudo participaram de entrevistas nas quais relataram aspectos da funcionalidade (desempenho funcional) e da qualidade de vida das crianças com deficiência com as quais trabalham em seu grupo, baseando-se no convívio diário, em conhecimentos prévios ou julgamento. De acordo com Butler (1995), as medidas de funcionalidade realizadas em ambientes educacionais, que focam em habilidades de vida diária, são necessárias para o planejamento de programas apropriados para a criança. Além das avaliações que registram os avanços e as dificuldades que ocorrem no processo de cuidado e de desenvolvimento da criança (MARANHÃO, 2010); e de desempenho funcional (BUTLER, 1995; MANCINI, 2005), as avaliações sobre os aspectos emocionais e sobre a qualidade de vida das crianças também são de grande importância (COSTA, 2012; MARANHÃO, 2010; SOARES et al., 2011). Avaliar a qualidade de vida de crianças com os mais diversos acometimentos é fundamental, dadas todas as estratégias, intervenções e conhecimentos disponíveis, que podem contribuir para um maior desenvolvimento infantil (SOARES et al., 2011).

Para Zafani (2013), os professores relatam suas percepções sobre a criança com base na sua convivência com ela na escola. E a posição privilegiada dos professores possibilita a eles identificar problemas ou atrasos no desenvolvimento de seus alunos (GANNAM, 2009). Mas, quando os comportamentos de uma criança



são observados por diferentes indivíduos, podem surgir julgamentos diferenciados em relação a esse mesmo comportamento (OMOTE, 1990). Portanto, as percepções desses indivíduos podem não reproduzir o comportamento real da criança avaliada, mas corresponder a percepção de cada observador (ZAFANI, 2013). E neste estudo, os relatos dos professores sobre uma mesma criança não são considerados corretos ou incorretos, esses relatos são todos válidos e tratados da mesma maneira e com a mesma consideração e interesse.

Em relação à funcionalidade das crianças com deficiência deste estudo, de modo geral, os relatos dos professores mostraram que as crianças apresentam comprometimentos no desempenho de atividades em todos os domínios das habilidades funcionais e da assistência do cuidador do PEDI. Apenas no domínio do autocuidado (assistência do cuidador), as médias gerais obtidas conseguiram atingir metade do valor máximo total a ser atingido por uma criança com desenvolvimento típico.

Em geral, as médias foram similares entre todos os domínios das habilidades funcionais, mas a mobilidade, foi o domínio com a menor média em geral, e na qual houve o maior número de crianças consideradas com atraso ou desempenho inferior. Sete crianças obtiveram o valor de zero escore de pelo menos um dos professores na mobilidade (habilidades funcionais) e oito crianças obtiveram o total de zero escore atribuídos por todos os professores na mobilidade da assistência do cuidador, indicando, portanto, que têm a necessidade de uma total assistência do cuidador para realizar tarefas como transferências no banheiro/cadeira, transferências no carro ou ônibus, mobilidade na cama, transferências no chuveiro, locomoção em ambiente interno e externo e uso de escadas.

No autocuidado e na função social, nenhuma criança obteve o total de zero escore na primeira parte de instrumento (habilidades funcionais). Já na segunda parte do instrumento (assistência do cuidador), seis crianças receberam escore zero de todos os professores no autocuidado e cinco na função social, revelando que estas crianças apresentam total dependência de um cuidador na realização de tarefas como alimentação, higiene, tarefas de toalete; uso funcional da comunicação, resolução de problemas, autoinformação e orientação temporal, por exemplo.

Assim como no presente estudo, Mancini e colaboradores (2004), que avaliaram 36 crianças com paralisia cerebral (PC), divididas em três grupos (leve, moderada e severa), observaram que a mobilidade das habilidades funcionais foi o domínio mais prejudicado, e isso ocorreu para os três grupos. O mesmo foi revelado no estudo de Oppermann (2014), com 46 crianças com Síndrome de Down (SD) e 46 com desenvolvimento típico (DT), no qual os resultados mostraram que as crianças com SD apresentaram um desempenho funcional abaixo do esperado para a idade, e a mobilidade (habilidades funcionais) foi a mais afetada, apesar de as médias gerais terem sido similares. Para Bellamy e Shen (2009), além de alterações cardiorrespiratórias e endócrinas, as crianças com SD apresentam alterações musculoesqueléticas e neuromotoras.

Já no estudo de Ferreira e colaboradores (2009), que avaliaram a funcionalidade de 68 crianças com Síndrome de Down (SD) e 68 crianças com desenvolvimento típico (DT), no grupo de crianças com SD entre 2 a 5 anos, mesma faixa etária das crianças do presente estudo, os valores das médias obtidas nos domínios do autocuidado, mobilidade e função social para habilidades funcionais também foram similares, porém foi a função social o domínio que apresentou a menor média.

Malta e colaboradores (2006), avaliaram a funcionalidade de 10 crianças com deficiência visual (DV) e 17 crianças com acuidade visual normal (grupo controle), entre 4 e 8 anos de idade. Seus resultados mostraram que as crianças com DV apresentaram desempenho significativamente inferior aos das crianças do grupo controle na mobilidade e também no autocuidado (habilidades funcionais). Isso mostra que a deficiência visual interfere no conhecimento do próprio corpo e na interação dele com os objetos e as pessoas do ambiente (BRASIL, 2004). Telles, Resegue e Puccini (2016), que avaliaram 181 crianças entre 7 e 10 anos com deficiências físicas ou mentais, que se encontravam em processo de inclusão escolar, observaram que as crianças com deficiência física apresentaram as menores médias também para mobilidade e para autocuidado (assistência do cuidador), mostrando que nestes dois domínios as crianças necessitam de mais auxílio do cuidador.

Na classificação normativa da funcionalidade de acordo com o PEDI, segundo os relatos dos professores deste estudo, a maioria das crianças foi caracterizada como apresentando atraso ou desempenho inferior em todos os domínios (escores <30) das habilidades funcionais e da assistência do cuidador, revelando, portanto, que essas crianças estão com desempenho funcional significativamente inferior àquelas crianças brasileiras com desenvolvimento normal e de mesma faixa etária. O mesmo ocorreu no estudo de Mourão e Araújo (2011), no qual foram entrevistados cuidadores de 10 crianças com paralisia cerebral com idade entre 2 e 18 anos acerca do autocuidado (habilidades funcionais e assistência do cuidador). A maioria das crianças obteve escores normativos menores que 30, tanto nas habilidades funcionais quanto na assistência do cuidador, demonstrando atraso ou desempenho inferior no autocuidado, resultando portanto, em uma maior necessidade de ajuda do cuidador em atividades de vida diária, como alimentação, higiene oral, cuidados com os cabelos e nariz, banho, uso do toalete, controle urinário e intestinal e troca de roupas. Os demais domínios do PEDI não foram avaliados nesse estudo.

No estudo de Oppermann (2014), já citado anteriormente, os resultados mostraram que também houve um desempenho abaixo do esperado em todas as áreas do PEDI (habilidades funcionais e assistência do cuidador), onde os escores normativos obtidos foram menores que 30, indicando assim, atraso ou desempenho considerado significativamente inferior ao apresentado por crianças com desenvolvimento típico e de mesma faixa etária.

Ao se considerar os tipos de deficiência das crianças do presente estudo, as crianças com outros tipos de deficiências (pé torto congênito, má formação em membros superiores e/ou inferiores, hipotonia congênita ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor), segundo os relatos dos professores, obtiveram as maiores médias em todos os domínios do PEDI (habilidades funcionais e assistência do cuidador) quando comparadas às crianças com paralisia cerebral (PC) e com deficiência múltipla (DM), mostrando que os comprometimentos destes dois últimos grupos afetam mais diretamente seu desempenho na realização das atividades de autocuidado, mobilidade e função social. E vale ressaltar que a maioria das crianças com outras deficiências deambula de forma independente, enquanto

uma minoria das crianças com PC ou DM é capaz de deambular. Os valores obtidos pelas crianças com PC e DM foram similares em todos os domínios, indicando certa similaridade nas condições gerais destas crianças.

A paralisia cerebral (PC) é a causa mais comum de deficiência física nos primeiros anos da infância (CANS, et al., 2007; ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009); representa a maior incidência entre as crianças com incapacidade motora (MARTIN; JAUREGUI; LOPEZ, 2004), e é uma das condições infantis mais estudadas e com amplo número de publicações científicas (BRASIL, 2013; PATO, et al., 2002; VASCONCELOS, 2008). Sendo assim, ao se considerar apenas as crianças com PC deste estudo, segundo os escores normativos do PEDI, todas as crianças foram classificadas com atraso ou desempenho inferior (escores <30) em todos os domínios das habilidades funcionais e da assistência do cuidador, com exceção de uma criança, que ficou no intervalo de normalidade em alguns domínios. A mobilidade foi o domínio que se mostrou mais comprometido nas habilidades funcionais, e juntamente com a função social, foi a mais afetada na assistência do cuidador, segundo os relatos dos professores.

Para Alpino (2008), o comprometimento motor da PC, e eventualmente, os comprometimentos sensoriais e de comunicação, podem causar, além das limitações na mobilidade e no autocuidado, prejuízos educacionais e afetar as relações sociais estabelecidas pela criança. E de acordo com Christofolletti, Hygashi e Godoy (2007), o comprometimento motor, que é afetado de diferentes maneiras na PC, pode levar à exclusão social do sujeito. Portanto, ao se planejar atividades e intervenções para crianças com PC, além da mobilidade e tarefas de autocuidado, essas ações devem envolver atividades que trabalhem a sociabilidade da criança, ampliando e qualificando suas interações pessoais e sociais.

Silva e colaboradores (2013) entrevistaram pais de seis crianças, entre 1 e 6 anos, com paralisia cerebral quadriplégica hipertônica. Os resultados mostraram que o desempenho dessas crianças foi considerado inferior em todos os domínios do PEDI, ou seja, os escores normativos foram menores que 30. Portanto, o desempenho funcional das crianças com paralisia cerebral quadriplégica hipertônica desse estudo foi considerado inferior ao padrão de normalidade esperado, sendo a área de mobilidade a mais prejudicada, assim como ocorreu no presente estudo. E

no estudo de Rézio (2012), no qual foram avaliadas 31 crianças com paralisia cerebral com idade entre 1 e 11 anos por meio de entrevistas com seus pais, os resultados mostraram que as crianças com PC apresentaram uma grande dificuldade de desempenho, principalmente na área da mobilidade, tanto para as habilidades funcionais quanto para a assistência do cuidador. No estudo de Souza (2011), que também avaliou crianças com PC, as médias do PEDI para mobilidade foram menores do que no autocuidado, tanto para as habilidades funcionais quanto para a assistência do cuidador, indicando que as crianças com paralisia cerebral tiveram um desempenho funcional mais comprometido na área de mobilidade. A função social não foi avaliada nesse estudo.

A mobilidade funcional pode ser definida como o meio pelo qual a criança se move no ambiente para interagir com a família, com a sociedade e com o ambiente (GRAHAM, 2004). E quanto mais comprometida estiver essa mobilidade, mais dificuldades a criança terá para executar as tarefas de vida diária, como se alimentar, se vestir e fazer a higiene pessoal (MANCINI, et al., 2004). Sabendo-se que a principal alteração nas crianças com PC é o comprometimento motor (VASCONCELOS, 2008), e que as atividades gerais do dia a dia ficam prejudicadas, é fundamental que medidas preventivas, protetivas e interventivas sejam tomadas a partir de planejamentos específicos e por diversos profissionais envolvidos com a criança. As avaliações da funcionalidade de crianças e sua sistemática utilização podem colaborar com o movimento da inclusão e facilitar a inserção da criança com deficiência, na medida em que podem indicar as necessidades de mudanças ambientais e sociais diante das dificuldades e especificidades de cada criança (ABE, 2009).

Em relação à qualidade de vida das crianças com deficiência do presente estudo, avaliada pelo Peds-QL, o domínio da capacidade física foi o mais comprometido, segundo o relato dos professores. Esse domínio engloba atividades como andar, correr, participar de brincadeiras ou realizar exercícios físicos, erguer alguma coisa pesada, tomar banho, sentir dor, apanhar brinquedos do chão e ter pouca energia ou disposição; o que confirma que a presença dos comprometimentos motores das crianças avaliadas interferem diretamente no desempenho de atividades básicas do dia a dia da criança. No estudo de Reis (2012) com crianças

com Síndrome de Down (n=8) e com desenvolvimento típico (n=8), entre 2 e 7 anos, foi avaliada a qualidade de vida pela perspectiva do cuidador utilizando o Peds-QL. Os resultados mostraram que as crianças com Síndrome de Down apresentaram pior qualidade de vida no domínio da capacidade física, quando comparadas às crianças com desenvolvimento típico; e nos domínios emocional, social e escolar, a SD parece não ter influenciado a qualidade de vida no grupo estudado, uma vez que não houve diferença significativa entre os grupos.

Ao se analisar a pontuação total obtida no Peds-QL, percebe-se que quase 40,0% das crianças do presente estudo obteve escores totais acima de 70, indicando, portanto, uma boa qualidade de vida no último mês. Porém, aproximadamente 20,0% obteve escores menores que 50, mostrando que a qualidade de vida está prejudicada e merece atenção. A qualidade de vida da criança é influenciada por diversos fatores: ambiente doméstico, escolar, social, cultural, político, socioeconômico e saúde física (ANTONIO; MENDES, 2010). Sendo assim, os serviços complementares e as escolas devem contribuir para além do processo ensino-aprendizagem, buscando a melhoria da qualidade de vida das crianças (SCHALOCK; SIPERSTEIN, 1996).

Ao se comparar os relatos dos professores sobre funcionalidade e qualidade de vida, foi revelada diferença estatisticamente significativa apenas na função social (habilidades funcionais) e a diferença foi encontrada entre os professores de educação especial (P1) e professores de educação física (P3), fato este podendo ser explicado mais uma vez pelo tempo de convívio com a criança e/ou pela especificidade do trabalho de ambos. E houve diferença também entre os professores de educação física (P3) e professores auxiliares de educação especial (P4), estes últimos convivendo diariamente e mais diretamente com a criança, fazendo o acompanhamento das atividades de vida diária, e inclusive, acompanhando a criança com deficiência nas próprias aulas de educação física.

Conhecer e compreender as percepções de diferentes informantes é um aspecto importante nas pesquisas (OLIVEIRA, 2012). Segundo Zafani (2013), as divergências nas avaliações, de forma geral, podem se dar em função dos diferentes envolvimento e vínculos que se mantêm com a criança e da influência das variáveis pessoais do informante, como suas crenças, conhecimentos, valores, expectativas,

preconceito, entre outras. A influência dessas variáveis sobre o desempenho da criança pode levar a distorções perceptivas, e quando essas distorções ocorrem pode haver superestimação do desempenho da criança e o informante (pais e/ou professores) pode ignorar os déficits apresentados por ela ou até minimizá-los (ZAFANI, 2013). É necessário, portanto, compreender as diferenças pontuais entre as avaliações dos diferentes informantes, considerando essas avaliações como complementares, assim será possível obter um conhecimento mais amplo sobre a criança e seu repertório funcional (OLIVEIRA, 2012).

Os registros dos professores descrevendo a participação e o desempenho das crianças com deficiência no ambiente escolar podem facilitar a identificação das suas necessidades especiais, orientar as ações com propósito inclusivo, e facilitar os encaminhamentos e estratégias a serem seguidos para o desenvolvimento e bem estar geral da criança (ABE, 2009; MARANHÃO, 2010), bem como possibilitar uma maior comunicação com os familiares da criança e com profissionais de saúde (MARANHÃO, 2010).

Na comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças com deficiência segundo a categoria profissional, não foi encontrada diferença estatística significativa, demonstrando uma homogeneidade nas respostas dadas nos relatos destes professores. Os resultados apontam que os professores detêm um conhecimento similar sobre a criança, mesmo possuindo tempos de convivência diários diferentes, e realizarem as atividades de cuidado e ações pedagógicas de acordo com as especificidades e atribuições de sua categoria funcional. Resultados de pesquisas sugerem que o acordo interavaliadores tende a ser maior quando os avaliadores/respondentes possuem o mesmo tipo de relacionamento com a criança do que quando os avaliadores/respondentes têm papéis diferentes, por exemplo, a concordância é maior entre pais ou entre professores, do que entre pais e professores (ACHENBACH; MCCONAUGHY; HOWELL, 1987).

No estudo de Oliveira (2012), que teve como objetivo verificar a concordância entre o perfil de funcionalidade de 50 crianças com paralisia cerebral relatado por seus cuidadores (n=50) e profissionais da reabilitação (n=25), nas áreas de mobilidade, autocuidado, função social (PEDI), os resultados mostraram que houve concordância entre as avaliações dos cuidadores e dos profissionais sobre as

habilidades funcionais das crianças e sobre a assistência do cuidador necessária para as crianças realizarem as atividades funcionais.

Na análise por domínios do PEDI (funcionalidade) segundo a categoria profissional, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa. Já na análise realizada por domínios do Peds-QL (qualidade de vida) segundo a categoria profissional, foi encontrada diferença significativa no aspecto emocional, e essa diferença foi entre os professores de sala (P2) e os de educação física (P3); entre os professores de educação especial (P1) e auxiliares de educação especial (P4) e entre os professores de educação física (P3) e auxiliares de educação especial (P4).

Essas diferenças podem ser explicadas pelo tempo que cada um desses profissionais passa com a criança, enquanto os professores de sala (P2) e auxiliares de educação especial (P4) acompanham a criança em período integral todos os dias, os professores de educação especial (P1) e os de educação física (P3) passam menos tempo com a criança, os primeiros podendo ter contato com elas uma vez na semana e os segundos, no máximo três vezes. Outro fato a ser considerado é que os itens incluídos no aspecto emocional do Peds-QL (sentir medo ou ficar assustado, ficar triste, ficar com raiva, dormir mal, ou ficar preocupado) são sentimentos e emoções que não se manifestam a todo momento, e esses profissionais que passam menos tempo com a criança, podem não ter presenciado tais manifestações, como é o caso da hora do sono, no qual os professores de educação especial (P1) e os de educação física (P3) raramente participam deste momento da vida diária da criança.

Na comparação segundo o tipo de deficiência, foi encontrada diferença estatisticamente significativa para a funcionalidade em todos os domínios do PEDI; e para qualidade de vida (Peds-QL), a diferença foi significativa nos domínios da capacidade física, aspecto social, atividade escolar e qualidade de vida total. A diferença ocorreu entre as crianças com paralisia cerebral (PC) e outras deficiências e entre a deficiência múltipla (DM) e outras deficiências para os domínios da funcionalidade (autocuidado, mobilidade e função social). E nos domínios da qualidade de vida (capacidade física, aspecto social e atividade escolar) e qualidade de vida total, a diferença ocorreu entre as crianças com PC e DM; entre PC e outras deficiências; e entre DM e outras deficiências.



A heterogeneidade dos comprometimentos das deficiências estudadas (PC, DM e outras deficiências) podem, de certa maneira, explicar as diferenças encontradas. Os outros tipos de deficiências incluíram crianças com pé torto congênito, má formação em membros superiores e/ou inferiores, hipotonia congênita ou atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; e as crianças com deficiência múltipla, como o próprio termo define, possuíam duas ou mais deficiências, que podiam incluir deficiência visual, auditiva, física-motora e/ou intelectual, além de paralisia cerebral associada. E a própria PC isolada já se caracteriza pela diversidade de seu quadro clínico. Diversas limitações motoras podem afetar as habilidades motoras, a funcionalidade, a saúde e a qualidade de vida dessas crianças (CARLON, et al., 2010; VIEHWEGER, et al., 2008. Portanto, essa variedade de “deficiências” afeta mais diretamente ou não o desempenho em atividades de autocuidado, mobilidade e função social, além de afetar a capacidade física, a sociabilidade, o desempenho escolar, e a reação que cada criança tem perante as demandas do contexto em que está inserida.

Crianças com comprometimentos motores apresentam mais restrições na execução da maioria das atividades do que as crianças sem qualquer tipo de deficiência (COSTA, 2012). As manifestações funcionais das diversas condições devem ser avaliadas individualmente, pois o desempenho funcional é influenciado tanto por fatores intrínsecos de cada criança como pelas demandas específicas exigidas pela tarefa e pelas condições ambientais nas quais a criança interage (BLANCHE, 2000; FINNIE, 2001). De acordo com Mancini et al. (2004), existe uma relação forte e direta entre a gravidade da condição de saúde e a expectativa do desempenho funcional, ou seja, crianças com desempenho funcional superior tendem a apresentar menos comprometimentos.

Em relação às diferenças encontradas na qualidade de vida das crianças segundo o tipo de deficiência, pode-se perceber, assim como na funcionalidade, que os comprometimentos consequentes das deficiências afetam as várias dimensões da qualidade de vida, impactando de forma diferente a vida de cada criança. As limitações motoras das crianças, bem como as repercussões psicossociais da deficiência, podem comprometer a qualidade de vida (COSTA, 2012). Além disso, as limitações causadas pela deficiência afetam o desempenho escolar da criança, pois

este depende da capacidade em realizar tarefas que possibilitem sua participação bem sucedida no meio escolar (MANCINI; COSTER, 2004)

Considerando a condição de marcha das crianças com deficiência, foi encontrada diferença estatisticamente significativa na funcionalidade e na qualidade de vida entre as crianças que deambulam e as que não deambulam. Os valores obtidos pelas crianças que não deambulam foram menores tanto para funcionalidade quanto para qualidade de vida, indicando um pior estado geral destas crianças.

A aquisição da marcha independente é um grande marco do desenvolvimento infantil e os padrões normais da marcha dependem da complexa interação entre o crescimento e o desenvolvimento (DAVID, 2000), e da integração sensorial, motora e cognitiva (CONTI, 2006; FERREIRA, et al., 2009). Quando essas interações estão prejudicadas, como no caso de algumas deficiências, podem haver impactos nas habilidades funcionais das crianças, como na aquisição da marcha independente, por exemplo (CONTI, 2006; FERREIRA, et al., 2009; WILSON; KNOBLICH, 2005). Além disso, o ato de movimentar-se permite à criança interagir com as pessoas e com o ambiente ao seu redor (SANTOS; DANTAS; OLIVEIRA, 2004), e quando sua mobilidade está comprometida, marcos motores básicos (sentar, rolar e correr, entre outros) e habilidades para desempenhar as atividades de vida diária são afetadas (MANCINI, et al., 2002; MANCINI, et al., 2004; ZAFANI, 2013).

Informações sobre a criança, como as características de sua deficiência, suas especificidades, suas condições socioeconômicas e familiares, suas relações interpessoais, seus tratamentos e sua trajetória escolar anterior, ajudarão o professor e a instituição escolar a estabelecer um planejamento realista e coerente com as reais necessidades, limitações e condições da criança, mas sobretudo, valorizando suas potencialidades (VEIGA, 2008). E no decorrer do processo educativo dessa criança, é fundamental que toda a equipe escolar e em especial, os professores da criança com deficiência, recebam suporte de profissionais da área da saúde, com o intuito de desenvolver um trabalho pedagógico de qualidade e que garanta a participação efetiva das crianças em todas as atividades escolares (CHAVES, 2007; BALEOTTI, et al., 2011).

## 5.5 CONCLUSÃO

Este estudo comparativo mostrou que houve mais semelhanças do que diferenças entre os relatos dos professores sobre funcionalidade e qualidade de vida das crianças com deficiência com as quais atuam. Apesar das diferentes formações acadêmicas, categorias profissionais e carga horária de trabalho, os relatos destes professores apresentaram certa homogeneidade, indicando que estão atentos às tarefas educativas e de cuidados destas crianças. Os professores de educação infantil, além de enfrentarem o desafio da inclusão, têm a missão de educar e cuidar destas crianças, pois além de acompanharem as crianças nas tarefas pedagógicas, participam de todas as atividades de rotina da criança, e assim, são grandes conhecedores delas.

Os comprometimentos motores das crianças do estudo, segundo o relato dos professores, afetam diretamente seus desempenhos nas atividades de vida diária e, de certa forma, comprometem sua qualidade de vida, além de demandarem mais assistência de um cuidador. E os resultados obtidos mostram que existem diferenças significativas no desempenho funcional e na qualidade de vida segundo o tipo de deficiência (paralisia cerebral, deficiência múltipla e outras deficiências) e segundo a condição de marcha das crianças (deambulam e que não deambulam). As crianças com comprometimentos motores mais leves e que são capazes de deambular apresentaram um melhor desempenho funcional e melhor qualidade de vida.

Identificar e quantificar as dificuldades, as limitações e os sucessos das crianças com deficiência favorece um planejamento mais adequado e dirigido à esta criança, onde mudanças ambientais, propostas educativas, medidas preventivas e protetivas poderão favorecer o processo de inclusão, o desenvolvimento infantil e o bem estar geral da criança.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivos identificar os instrumentos que avaliam a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com comprometimentos motores entre zero e cinco anos de idade; caracterizar a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência apresentando comprometimentos motores inseridas na educação infantil segundo o relato de seus professores; comparar esses relatos; e comparar a funcionalidade e a qualidade de vida segundo a categoria profissional dos professores, o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha das crianças.

A amostra de intenção deste estudo foi composta por professores de crianças com deficiência que apresentavam comprometimentos motores e estavam inseridas na educação infantil da rede pública municipal de Florianópolis. A Gerência de Educação Especial da Prefeitura Municipal de Florianópolis (PMF) forneceu o número de crianças com deficiência inseridas em cada unidade educacional de educação infantil, e a partir destes dados, foram selecionadas as crianças com comprometimentos motores. Em seguida, após visitas realizadas à cada unidade educacional, foram selecionados os professores de cada uma destas crianças de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos. Assim, foram escolhidos intencionalmente os professores de educação especial; professores de sala; professores auxiliares de educação especial, e em casos de sua ausência, foram selecionados os auxiliares de sala; e os professores de educação física para participarem das entrevistas.

Todo o período de coleta de dados foi marcado pela boa recepção e disponibilidade dos gestores das unidades educacionais e dos professores. Todas as unidades e professores selecionados participaram do estudo e não houve nenhuma resposta negativa à pesquisa ou desistência. Porém, durante as visitas à cada unidade educacional foram encontradas algumas dificuldades. Dentre elas, horários disponíveis para realizar as entrevistas com os professores de modo a não interferir na rotina escolar, sendo estas realizadas, em sua maioria, no horário de almoço dos professores ou no horário de sono das crianças; ausência de locais reservados disponíveis para as entrevistas, muitas delas sendo realizadas na sala

da direção ou na sala de supervisão escolar; e faltas por motivo de licença saúde de alguns professores, que acabavam sobrecarregando os demais e exigindo que as entrevistas agendadas fossem remar cadas.

Uma das limitações impostas à pesquisa foi a ausência de professores auxiliares de educação especial para algumas das crianças com deficiência. Das 31 crianças participantes do estudo, apenas 12 possuíam o professor auxiliar de educação especial. Esses profissionais atendem exclusivamente à criança com deficiência, acompanhando-a em todas as atividades de rotina diária, e assim, seus relatos em relação à funcionalidade e a qualidade de vida das crianças puderam fornecer importantes informações. Para as crianças sem a presença deste profissional, foram entrevistados os auxiliares de sala, profissionais estes que atendem a todas as crianças da turma. Eles também participam da rotina diária da criança com deficiência e foram capazes de relatar todos os aspectos da funcionalidade e da qualidade de vida, apesar de trabalharem meio período com elas e de não as acompanharem exclusivamente durante as atividades de rotina diária.

Outra limitação imposta à pesquisa foi o fato de nem todos os professores de educação especial, profissionais estes que desempenham o atendimento educacional especializado, realizarem trabalho individual diretamente com as crianças. Alguns desses professores acompanham as crianças por meio de relatórios elaborados e enviados pelos professores que atendem a criança na unidade educacional, como os professores de sala, professores auxiliares de educação especial e professores de educação física. Sendo assim, muitos deles tiveram dificuldades em relatar aspectos relacionados à funcionalidade e à qualidade de vida da criança em questão.

Em relação à revisão sistemática realizada neste estudo para identificar instrumentos que avaliam a funcionalidade de crianças com comprometimentos motores entre zero e cinco anos, foram encontrados oito instrumentos com este fim, e estes buscam caracterizar a funcionalidade das crianças avaliando diferentes domínios: autocuidado, mobilidade e aspectos sociais. A revisão sistemática sobre instrumentos que avaliam a qualidade de vida de crianças com comprometimentos motores identificou cinco instrumentos. Estes, em geral, buscam mensurar a

qualidade de vida englobando domínios que envolvem a função física, as atividades sociais, os aspectos emocionais e cognitivos das crianças.

Estas revisões sistemáticas de estudos observacionais permitiram conhecer que atualmente existe uma grande variedade de instrumentos desenvolvidos para avaliar crianças com deficiências; e que para aplicar esses instrumentos, os profissionais envolvidos com a criança devem conhecer suas finalidades, sua forma mais adequada de aplicação, e seus principais objetivos, a fim de selecionar o instrumento mais apropriado ao perfil e ao contexto da criança. Estes instrumentos possibilitam acompanhar o desenvolvimento infantil, estabelecer metas e estratégias terapêuticas ou educacionais, delinear políticas públicas, verificar a eficácia de tratamentos, estabelecer medidas preventivas e protetivas, e viabilizar um melhor desenvolvimento e vida com qualidade.

Os resultados do estudo empírico mostraram que houve mais semelhanças do que diferenças entre os relatos dos professores sobre funcionalidade e qualidade de vida das crianças com comprometimentos motores com as quais trabalham. Houve diferença significativa entre os relatos dos professores apenas na função social das habilidades funcionais. Na comparação da funcionalidade e da qualidade de vida segundo a categoria profissional, foi encontrada diferença significativa em um dos domínios da qualidade de vida (aspecto emocional). E mesmo com as diferentes formações acadêmicas, cargo desempenhado e carga horária de trabalho, os relatos dos professores apresentaram homogeneidade.

Em relação à comparação da funcionalidade e da qualidade de vida das crianças segundo o tipo de deficiência e segundo a condição de marcha, foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, demonstrando, portanto, que o tipo de deficiência (paralisia cerebral, deficiência múltiplas e outros tipo de deficiências motoras) e o fato de deambularem de forma independente ou não, afetam diretamente a funcionalidade e podem comprometer a qualidade de vida das crianças. De forma geral, os resultados do estudo empírico podem ser usados como base para um planejamento mais dirigido à criança com deficiência inserida na educação infantil, buscando melhores adaptações e/ou novas propostas educativas, mudanças ambientais que facilitem o processo de inclusão e desenvolvimento das crianças, e estratégias de prevenção, proteção e encorajamento, que possam

beneficiar o processo de desenvolvimento infantil e o bem estar geral destas crianças.

Em suma, identificar instrumentos de avaliação destinados às crianças com deficiência, saber qual deles é o mais adequado a elas e ao objetivo do estudo ou intervenção, identificar e quantificar as dificuldades, as limitações e os progressos das crianças, favorecem o planejamento mais adequado e dirigido à estas crianças, seja ele para intervenções educativas ou reabilitativas, ou para estratégias preventivas, corretivas ou protetivas, sendo que o objetivo primordial deve ser o desenvolvimento infantil saudável e com qualidade.

Sugere-se assim, a obtenção da maior quantidade possível de informações que venham a atender este propósito por meio de novos estudos na população investigada. Deste modo, recomenda-se o acompanhamento e a avaliação da criança diretamente em seu ambiente familiar e educacional, realizada por profissional treinado; assim como entrevistas a serem realizadas com seus pais ou cuidadores primários, pois estas informações recolhidas poderão se complementar, facilitando a escolha do melhor instrumento de avaliação e de acompanhamento da criança, e possibilitando a tomada de decisões para o estabelecimento da estratégia mais adequada às especificidades das crianças, dos professores, do corpo pedagógico, dos gestores e das instituições.

## REFERÊNCIAS

- ABE, P. B. **Desempenho funcional nas atividades de rotina escolar de alunos com necessidades especiais na perspectiva do professor**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-graduação em Educação, Faculdade de filosofia e ciências, Universidade Estadual Paulista, 2009.
- ABE, P. B.; ARAÚJO, R. C. T. A participação escolar de alunos com deficiência na percepção de seus professores. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v. 16, n. 12, p. 283-296, 2010.
- ACHENBACH, T. M.; MCCONAUGHY, S. H.; HOWELL, C. T. Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. **Psychological Bulletin**, v. 101, p. 213-232, 1987.
- AGUSTIN, T. S. et al. **WEEFIM - NIDRR Model Systems for Burn Injury Rehabilitation Child Facts, Figures and Selected Outcomes**. National Institute on Disability and Rehabilitation Research, March 2006.
- AITKEN, M. E. et al. Health Status of Children After Admission for Injury. **Pediatrics**, v. 110, n. 2, p. 337-342, 2002.
- ALLEN, D. D. et al. Analysis of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) in Ambulatory Children with Cerebral Palsy Using Confirmatory Factor Analysis and Item Response Theory Methods. **J. Pediatr. Orthop.**, v. 28, n. 2, p. 192-198, 2008.
- ALPINO, A. M. S. PROPAL - Programa de promoção e apoio a inclusão de crianças com deficiência física: Um projeto de extensão universitária. **Rev. Estação**, 2006.
- ALPINO, A. M. S. **Consultoria colaborativa escolar do fisioterapeuta: Acessibilidade e participação do aluno com paralisia cerebral em questão**. Tese (Doutorado). Programa de Pós graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008.
- ALSEM, M. W.; KETELAAR, M.; VERHOEF, M. The course of health-related quality of life of preschool children with cerebral palsy. **Disability & Rehabilitation**, v. 35, n. 8, p. 686-693, 2013.
- AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 1, p. 97-103, 2000.
- AMOR, C. J. et al. Use of the Pediatric Outcomes Data Collection Instrument to Evaluate Functional Outcomes in Arthrogyrosis. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v. 31, n. 3, p. 293-296, 2011.
- AMPUDIA, R. **O que é deficiência visual?** Rev. Nova Escola, 2011.



ANDRADE, P. M. O. **Avaliação da funcionalidade em crianças e adolescentes com PC e AVC: um estudo exploratório**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2008.

ANDRADE, C. U. B. et al. Qualidade de vida das crianças e adolescentes com alteração na saúde mental: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Adolesc. & Saúde**, v. 11, n. 2, p. 63-71, 2014.

ANTONIO, M. A. R. G. M.; MENDES, R. T. Estado Nutricional e Qualidade de Vida na Criança e no Adolescente. In: BOCCALETTO, E. M. A.; MENDES, R. T.; VILARTA, R. (Org). **Estratégias de promoção da saúde do escolar: atividade física e alimentação saudável**. Campinas: IPES, 2010.

AQUINO, L. L. Educação Infantil em tempo integral: infância, direitos e políticas de educação Infantil. In: ARAÚJO, V. C. (Org.). **Educação Infantil em jornada de tempo integral: dilemas e perspectivas**. Ministério da Educação. Vitória: EDUFES, 2015.

ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Functional performance of children with cerebral palsy from high and low socioeconomic status. **Rev. Paul. Pediatr.**, v. 31, n. 1, p. 51-57, 2013.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. et al. Escala de avaliação da qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de vie Enfant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para a qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, v. 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

AZAULA, M. Measuring Functional Status and Family Support in Older School-Aged Children With Cerebral Palsy: Comparison of Three Instruments. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 81, p. 307-311, 2000.

BAGLEY, A. M. et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy, part II: discriminatory ability of outcome tools. **Dev. Med. & Child Neurol.**, v. 49, n. 3, p. 181-186, 2007.

BAGLEY, A. M. et al. Factor-and item-level analyses of the 38-item Activities Scale for Kids-performance. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, p. 161–166, 2011.

BALEOTTI, L. R. et al. Percepção de professores sobre a avaliação de habilidades motoras e de processo: versão escolar aplicada aos alunos com deficiência física. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 22, n. 1, p. 1-9, 2011.

BARNES, D. et al. Pediatric Outcomes Data Collection Instrument scores in ambulatory children with cerebral palsy: an analysis by age groups and severity level. **J. Pediatr. Orthop.**, v. 28, n. 1, p. 97-102, 2008.

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

BAUTISTA, R. **Necessidades Educativas Especiais**. Lisboa: Dinalivro, 1997.

BELLAMY, S. G.; SHEN, E. Y. C. Transtornos genéticos: uma perspectiva pediátrica. In: UMPHRED, D. **Reabilitação Neurológica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

BENDIXEN, R. M. et al. Participation and quality of life in children with Duchenne muscular dystrophy using the International Classification of Functioning, Disability, and Health. **Health and Quality of Life Outcomes**, v. 10, n. 43, 2012.

BENINI, C. H. **Validação linguística e cultural da versão brasileira do TNO-AZL Preschool Children`s Quality of Life questionnaire (TAPQOL) para crianças em idade pré escolar**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Pediatria e Saúde da Criança. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: PUCRS, 2014.

BERNAL, M. P. **Qualidade de vida e autismo de alto funcionamento: percepção da criança, família e educador**. Dissertação (Mestrado) do Programa de Pós Graduação em Psicologia. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2010.

BIAGGIO, R. B. A inclusão de crianças com deficiência cresce e muda a prática das creches e pré escolas. Ministério da Educação. **Revista Criança**, v. 44, p. 19-26, 2007.

BISCEGLI, T. S. et al. Avaliação do estado nutricional e do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças frequentadoras de creche. **Rev. Paul. Pediatr.**, v. 25, p. 337-347, 2007.

BJORNSON, K. F. et al. Capacity to participation in cerebral palsy: evidence of an indirect path via performance. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 94, n. 12, p. 2365-2372, 2013.

BJORNSON, K. F. et al. Relation of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 95, n. 2, p. 360-368, 2014.

BLANCHE, E. L. Fazer junto com - não fazer para: a recreação e as crianças portadoras de paralisia cerebral. In: PARHAM, L. O.; FAZIA, L. S. **A recreação na Terapia Ocupacional pediátrica**. São Paulo: Santos editora, 2000.

BOYD, R. N., HAYS, R. M. Outcome measurement of effectiveness of botulinum toxin type A in children with cerebral palsy: an ICDH-2 approach. **Eur J Neurol**, v. 8, p. 167-177, 2001.

BRACCIALLI, L. P. M. et al. Quality of Life Questionnaire for Children with Cerebral Palsy (CP-QOL-CHILD): translation and cultural adaptation to the brazilian portuguese language. **J. of Human Growth and Develop.**, v. 23, n. 2, p. 157-163, 2013.

BRASIL. **Política Nacional para a Intergração da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília, 1993.

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

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. **Referencial curricular nacional para a educação infantil.** Brasília: MEC/SEF, 1998.

BRASIL, T. B.; FERRIANI, V. P. L.; MACHADO, C. S. M. Inquérito sobre qualidade de vida relacionada a saúde em crianças e adolescentes portadores de artrites idiopáticas juvenis. **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 1, p. 63-68, 2003.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.** Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Sala de Recursos Multifuncionais: espaços para o Atendimento Educacional Especializado.** Brasília: MEC/SEESP, 2006.

BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência.** 7 ed. Senado Federal. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Parecer CNE/CEB nº 20/2009.** Aprovado em 11 de novembro de 2009. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Departamento de Educação Profissional. Serviço Nacional de Aprendizagem Rural. **Manual Técnico.** Apoená: inclusão de pessoas com necessidades especiais nos eventos do SENAR. Brasília: SENAR, 2011.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH-PR). Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010: pessoas com deficiência.** Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes Brasileiras de Atenção à Pessoa com Paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BREAU, L; CAMFIELD, C. S. The relation between children`s pain behavior and developmental characteristics: a cross-sectional study. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, p. e1-e7, 2011.

BULLINGER, M. et al. Assessing quality of life of children with chronic health conditions and disability: a European approach. **International Journal of Rehabilitation Research**, v.25, n.2, p.197-206, 2002.

BULT, M. K. et al. Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. **Child Care, Health and Dev.**, v. 39, n. 3, p. 374-380, 2012.

BUNGE, E. M. et al. Reliability and validity of health status measurement by the TAPQOL. **Arch. Dis. Child**, v. 90, p. 351-358, 2005.

BURNS, J. et al. Determinants of reduced health-related quality of life in pediatric inherited neuropathies. **Neurology**, v. 75, n. 8, p. 726-731, 2010.

BURSTRÖM, K.; SVARTENGREN, M.; EGMAR, A. C. Testing a Swedish child-friendly pilot version of the EQ-5D instrument: initial results. **European Journal of Public Health**, v. 21, n. 2, p. 178–183, 2011.

BUTLER, C. Outcomes that matter. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 37, p. 753-754, 1995.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, v. 9, n. 1, p. 31-37, 2009.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioter. Mov.** v. 25, n. 1, p. 83-92, 2012.

CAMPOS, M. M. Educar e cuidar: questões sobre o perfil do profissional de Educação Infantil. In: BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. **Por uma política de formação do profissional de educação infantil**. Brasília: MEC, 1994.

CANS, C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. **Develop. Medicine & Child Neurol.**, v. 49, sup. 109, p. 35-38, 2007.

CARLON, S. et al. A systematic review of the psychometric properties of Quality of Life measures for school aged children with cerebral palsy. **BMC Pediatrics**, v. 10, n. 81, p. 1-11, 2010.

CHAVES, R. C. R. R. et al. Projeto de promoção da participação escolar da criança com deficiência física e múltipla. PROEX- PUC Minas. Pontifícia Universidade Católica. **Sociedade Inclusiva**. V Seminário de Saúde, 2007.

CHEN, C. et al. Clinimetric properties of the Assessment of Preschool Children's Participation in children with cerebral palsy. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, p. 1528-1535, 2013.

CHEN, K. et al. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. **Research in Developmental Disabilities**, v. 35, p. 520-528, 2014.

CHERUBIM, M. B. Os direitos da criança portadora de deficiência e o benefício assistencial de prestação continuada. **Rev. de Direito Público**, v. 3, n. 3, p. 280-299, 2008.

CHRISTAKOU, A.; LAIOU, A. Comparing the psychometric properties of the pediatric outcomes data collection instrument and the Activities Scales for Kids: A review. **J. Child Health Care**, published online, 2013.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. Paralisia cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioter. Mov**, v. 20, n. 1, p. 37-44, 2007.

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais**. Tradução: BUCHALLA, C. M. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

CLARKE, M.; HORTON, R. Bringing it all together: Lancet Cochrane collaborate on systematic reviews. *Lancet*, v. 2, p. 357 -1728, 2001.

CNOSEN, M. H. et al. Paediatric arterial ischaemic stroke: functional outcome and risk factors. **Dev. Med. & Child Neurol.**, v. 52, p. 394-399, 2010.

CONTI, J. A interferência dos aspectos perceptocognitivos nas atividades de vida diária e nas atividades instrumentais de vida diária em clientes com sequelas por lesão neurológica. **Acta Fisiatr.**, v. 13, n. 2, p. 83-86, 2006.

COSTA, S. M. G. **Qualidade de vida em crianças com problemas motores: estudo comparativo**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Portugal, 2012.

CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia. **Mais qualidade de vida para pessoas com deficiência e incapacidades**: uma estratégia para Portugal, 2007.

DALTROY, L. H. et al. The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity, and sensitivity to change. Pediatric Outcomes Instrument Development Group. Pediatric Orthopaedic Society of North America. **Journal of Pediatric Orthopaedics**, v. 18, p. 561-571, 1998.

DAVID, A. C. **Aspectos biomecânicos do andar em crianças**: cinemática e cinética. Tese (Doutorado). Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria, 2000.

DAVIM, R. M. B. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão bibliográfica. **Rev. Rene**, v. 9, n. 4, p. 143-150, 2008.

DEBUSE, D.; BRACE, H. Outcome measures of activity for children with cerebral palsy: a systematic review. **Pediatric Physical Therapy**, v. 23, p. 221-231, 2011.

DE CARLO, M. M. R. P. Os processos interativos no desenvolvimento humano e a questão da (des)institucionalização das pessoas com deficiência. In MANZINI, E. J. (Org.). **Inclusão e acessibilidade**. Marília: ABPEE, 2006.

DEFICIÊNCIA. **Novos comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. SNPD-SDH-PR, 2014.

DESROSIERS, J. et al. Validity of the Assessment of Life Habits in older adults. **J. Rehabil. Med.**, v. 36, p. 177-182, 2004.

DESSEN, M. A.; BRITO, A. M. W. Reflexões sobre a deficiência auditiva e o atendimento institucional de crianças no Brasil. **Paidéia** FFCLRP-USP, Ribeirão Preto, 1997.

DEVENDRA, A. et al. HIV and childhood disability: A case-controlled study at a paediatric antiretroviral therapy centre in Lilongwe, Malawi. **PLOS ONE**, v. 8, n. 12, e 84024, 2013.

DIBAI FILHO, A. V. et al. Avaliação da qualidade de vida em crianças com Síndrome de Down. **Revista Inspirar: Movimento & Saúde**, v. 2, n. 2, p. 17-21, 2010.

DO MONTE, F. A. Validation of the Brazilian version of the pediatric outcomes data collection instrument: a cross-sectional evaluation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. **BMC Pediatrics**, v. 13, n. 177, 2013.

DORNELAS, L. F. et al. Aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a avaliação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, v. 22, n. 3, p. 579-590, 2014.

DROTAR, D. Measuring Child Health: scientific questions, challenges, and recommendations. **Ambulatory Pediatrics**, v. 4, p. 353-357, 2004.

DU, R. Y. et al. Health- and oral health-related quality of life among preschool children with cerebral palsy. **Qual. Life Res.**, v. 19, p. 1367-1371, 2010.

DUARTE, C. S.; BORDIN, I. A. S. Instrumentos de avaliação. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 22, n. 2, p. 55-58, 2000.

EISER, C.; MORSE, R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. **Arch Dis. Child.**, v.84, p.205-211, 2001.

EISER, C.; MORSE, R. Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. **Health Technology Assessment**, v. 5, n. 4, p. 1-156, 2001.

ELIAS, A. V.; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. Qualidade de vida e autismo. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 64, n. 2, p. 295-299, 2006.

FALEIROS, F. T.; MACHADO, N. C. Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. **J. Pediatr.**, v. 82, p. 421-425, 2006.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 8, n. 2, p. 187-93, 2005.

FEBRABAN. Federação Brasileira de Bancos. **População com deficiência no Brasil: fatos e percepções**. Coleção FEBRABAN de Inclusão Social. FEBRABAN, 2006.

FEKKES, M. et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. **Qual. Life Res.**, v. 9, p. 961-997, 2000.

FENAPAES - FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Educação Profissional e Trabalho para pessoas com Deficiências Intelectual e Múltipla**. Brasília: FENAPAES, 2007.

FERREIRA, D. M. et al. Funcionalidade de crianças com e sem Síndrome de Down. **Rev. Neurocienc.**, v. 17, n. 3, p. 231-138, 2009.

FIGUEIREDO, R. V. A educação infantil e a inclusão escolar: heterogeneidade, cultura e educação. **Revista Brasileira de Educação**, Brasília: SEE, v. 15, n. 1, p. 121-140, 2009.

FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2001.

FONSECA, J. O.; CORDANI, L. K.; OLIVEIRA, M. C. Aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) com crianças portadores de paralisia cerebral tetraparesia espástica. **Rev. Ter. Ocup.**, v. 16, n. 2, p. 67-74, 2005.

FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação**. Rio de Janeiro: Medbook, 2008.

FONSECA, M. et al. Avaliação da Qualidade de Vida Infantil: O Inventário Sistemático de Qualidade de Vida para Crianças. **Reflexão e Crítica**, v. 27, n. 2, p. 282-290, 2014.

GANNAM, S. S. A. **Percepção de pais e professores do desenvolvimento de crianças de três a seis anos comparada com o Teste de Denver II**. Dissertação (Mestrado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2009.

GASPAR, T. et al. Qualidade de vida e bem estar em crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Ter. Cogn.**, v. 2, n. 2, 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GLASER, A. W. School behavior and health status after central nervous system tumors in childhood. **Br. Journal Cancer**, v. 76, n. 5, p. 643-650, 1997.

GORDON, A. et al. Modified constraint-induced movement therapy after childhood stroke. **Dev. Med. Child Neurol.**, v. 49, n. 1, p. 23-27, 2007.

GRAHAM, H. K., et al. The functional mobility scale (FMS). **J. Pediatr. Orthop.**, v. 25, n. 5, p. 514-520, 2004.

GUNEL, M. K. et al. Relationship among the Manual Ability Classification System (MACS), the Gross Motor Function Classification System (GMFCS), and the Functional Status (WeeFIM) in children with cerebral palsy. **Eur. J. Pediatr.**, v. 168, p. 477-485, 2009.

HALEY, S. M. et al. **Pediatric Evaluation of Disability Inventory: development, standardization and administration manual**. Boston, MA: Trustees of Boston University, 1992.

HALEY, S. M. et al. Evaluation of an item bank for a computerized adaptive test of activity in children with cerebral palsy. **Phys. Therapy**, v. 89, n. 6, p. 589-600, 2009.

HAMBLION, E. L.; MOORE, A. T.; RAHI, J. S. The Health-Related Quality of Life of Children with Hereditary Retinal Disorders and the psychosocial impact on their families. **Investigative Ophthalmology & Visual Science**, v. 52, n. 11, 2011.

HEDLUND, E. D. L.; ÖDMAN, P. Health-related quality of life of children and adolescents with functional disabilities in a northern Swedish county. **Quality Life Res.**, v. 23, p. 1877-1882, 2014.



HERRERO, D.; MONTEIRO, C. B. M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros anos de vida. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Humano**, v. 18, n. 2, p. 163-169, 2008.

HOLSBEEKE, L. et al. Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? **Arch. Phys. Med Rehabil.**, v. 90, p. 849-855, 2009.

HULLMANN, S. E. et al. Measures of General Pediatric Quality of Life. **Arthritis Care & Research**, v. 63, n. 11, p. 420-430, 2011.

IBDD – Instituto Brasileiro dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **Cartilha IBDD dos direitos da pessoa com deficiência**. 2.ed. Rio de Janeiro: IBDD, 2009.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência.

INEP - INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Censo da educação básica**: 2012 – Resumo técnico. Brasília: Instituto Nacional de Estudos Educacionais Anísio Teixeira, 2013.

INEP - INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Censo Escolar 2015**: notas estatísticas. Brasília: Instituto Nacional de Estudos Educacionais Anísio Teixeira, 2015.

IMMS, C. Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.**, v. 28, n. 4, p. 389-404, 2008.

IMMS, C. et al. Diversity of participation in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 50, n. 5, p. 363-369, 2008.

KEENAGHAN, C.; KILROE, J. **A study on the Quality of Life Tool KIDSCREEN for children and adolescents in Ireland**. Results of the KIDSCREEN National Survey 2005. Ireland, 2008.

KELLY, E.H. et al. How does participation of youth with spina bifida vary by age? **Clin. Orthop. Relat. Res.**, v. 469, p. 1236-1245, 2011.

KERR, C. et al. Age-related changes in energy efficiency of gait, activity, and participation in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, p. 61-67, 2011.

KETELAAR, M.; VERMEER, A.; HELDERS, P.J. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. **Clin. Rehabil.**, v. 12, n. 5, p. 369-380, 1998.

KETELAAR, M. et al. Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. **The Journal of Pediatrics**, 2014.

KING, S. et al. **Assessing quality of life of children and youth with disabilities: a review of available measures**. CanChild Centre for Childhood Disability Research. McMaster University, 2006.

KLATCHOIAN, D. et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 4, p. 308-315, 2008.

KLEPPER, S. E. Measures of pediatric function: Child Health Assessment Questionnaire (C-HAQ), Juvenile Arthritis Functional Assessment Scale (JAFAS), Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI), and Activities Scale for Kids (ASK). **Arthritis Care & Research**, v. 63, n. 11, p. 371-382, 2011.

KOOT, H. M.; WALLANDER, J.L. **Quality of life in child and adolescent illness: concepts, methods, and findings**. Brunner-Routledge: Hove, 2001.

KRAMER, M. E. et al. Examining acute rehabilitation outcomes for children with total functional dependence after traumatic brain injury: a pilot study. **J. Head Trauma Rehabil.**, v. 28, n. 5, p. 361-370, 2013.

KUCZYNSKI, E. et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitadoras: un estudio brasileño. **An. Pediatr.**, v. 58, n. 6, p. 550-555, 2003.

KWON, T. G. et al. Relationship between gross motor function and daily functional skill in children with cerebral palsy. **Ann. Rehabil. Med.**, v. 37, n. 1, p. 41-49, 2013.

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, L.; WARE, J. E. **The Child Health Questionnaire User's Manual**. Boston: The Health Institute, New England Medical Centre, 1996.

LAW, M. et al. The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 32, n. 3, p. 272-287, 2012.

LAW, M. et al. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 26, 2014.

LIM, J. W.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness; a critic review of caregiver literature. **Health Qual Life**, v. 50, n. 2, 2004.

LONG, C. E. et al. A comparison of developmental versus functional assessment in the rehabilitation of young children. **Pediatric Rehabilitation**, v. 8, n. 2, p. 156-161, 2005.

LOPATA, C. et al. Comparison of Adaptive Behavior Measures for Children with HFASDs. **Autism Research and Treatment**, v. 2013, 2013.

LOPES, K. R.; MENDES R. P.; FARIA, V. L. B. (Orgs). **Coleção Pró Infantil**: programa de formação inicial para professores em exercício na educação infantil. Brasília: MEC, 2005.

MAAS, E. et al. Interrater Reliability of the Capacity Profile in children with neurodevelopmental disabilities. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation**, v. 94, p. 571-574, 2013.

MACHADO, C. S. et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clin. Exp. Rheumatol.**, v. 19, sup. 23, p. 25-29, 2001.

MACIEL, M. C. B. T. **Deficiência física**. In: BRASIL. Deficiência mental e Deficiência Física. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação à Distância. Brasília, 1998.

MACIEL, M. R. C. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. **Rev. São Paulo em Perspectiva**, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

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

MALHADO, C. P. **A deficiência mental e o mundo laboral**: representações e vivências. Dissertação (Mestrado) Escola Superior de Educação de Bragança. Instituto Politécnico de Bragança, 2013.

MALTA, J. et al. Desempenho funcional de crianças com deficiência visual atendidas no Departamento de Estimulação Visual da Fundação Altino Ventura. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 69, n. 4, p. 571-574, 2006.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 60, n. 2, p. 446-452, 2002.

MANCINI, M. C. et al. Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em crianças nascidas pré-termo e a termo. **Arquivos de NeuroPsiquiatria**, v. 60, n. 4, p. 974-980, 2002.

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

MANCINI, M. C.; COSTER, W. J. Functional predictors of school participation by children with disabilities. **Occupational Therapy International**, v. 11, n. 1, p. 12-25, 2004.

MANCINI, M. C. **Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI)**: Manual da versão brasileira adaptada. Belo Horizonte: UFMG, 2005.

MANCINI, M. C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção**: versão brasileira. Laboratório de atividade e Desenvolvimento infantil, Departamento de Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2005.

MANIFICAT, S.; DAZORD, A. Évaluation de la qualité de vie de l'enfant: validation d'un questionnaire, premiers résultats. **Neuropsychiatr. Enfance Adolesc.**, v. 45, p. 106-114, 1997.

MARANHÃO, D.G. O cuidado como elo entre saúde e educação. **Cadernos de Pesquisa**, n.111, p.115-133, 2000.

MARANHÃO, D. G. Saúde e bem estar das crianças: uma meta para educadores infantis em parceria com familiares e profissionais da saúde. **Anais do I Seminário Nacional**: currículo em movimento – perspectivas atuais. Belo Horizonte, 2010.

MARCHESI, A. **Comunicação, linguagem e pensamento**. In: CALL, C.; PALÁCIOS, J.; MARCHESI, A. (Orgs.), **Desenvolvimento Psicológico e Educação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MARTIN, M. C.; JAUREGUI, M. V. G.; LOPEZ, M. L. S. **Incapacidade motora**: orientações para adaptar à escola. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MATZA, L. S. et al. Assessment of health related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. **Value in Health**, v. 7, n. 1, p. 79-92, 2004.

MEC. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Educação Infantil**: saberes e práticas da inclusão/deficiência múltipla. 4. ed. Brasília: MEC, 2006.

McCABE, M. A.; GRANGER, C. Content validity of a pediatric functional independence measure. **Applied Nursing Research**, v. 3, n. 3, p. 120-122, 1990.

McCARTH, M. L. et al. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. **Develop. Med. and Child Neurol.**, v. 44, n. 7, p. 468-476, 2002.

MEESTER-DELVER, A. et al. The Capacity Profile: a method to classify additional care needs in children with neurodevelopmental disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 45, n. 5, p. 355-360, 2007.

MEESTER-DELVER, A. et al. How well do care providers know the children with developmental disabilities they care for? **Acta Paediatrica**, v. 97, p. 608-612, 2008.

MEESTER-DELVER, A. et al. Construct validity of the capacity profile in preschool children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, p. 446-453, 2009.

MELO, E. L. A. **Qualidade de vida de crianças com Distrofia Muscular Progressiva Tipo Duchenne**. Dissertação (Mestrado). Universidade de Fortaleza (UNIFOR), 2005.

MELO, F. R. L. V.; FERREIRA, C. C. A. O cuidar do aluno com deficiência física na educação infantil sob a ótica dos professores. **Rev. Bras. Ed. Especial**, v. 15, n. 1, p. 121-140, 2009.

MILLER, G.; CLARK, G. D. **Paralisias cerebrais: causas, consequências e condutas**. São Paulo: Manole, 2002.

MOHER, D. et al. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. **Annals of Internal Medicine**, v. 151, n. 4, p. 264-9, 2009

MONTE, F. A. et al. Validation of the Brazilian version of the pediatric outcomes data collection instrument: a cross-sectional evaluation in children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis. **BMC Pediatrics**, v. 13, p. 177-182, 2013.

MORALES, N. M. O. **Avaliação transversal da qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)**. Dissertação (Mestrado). Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, 2005.

MORALES, N. M. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Qual. Life Res.**, v. 16, n. 3, p. 437-444, 2006.

MORAES, M. G. de. **Acessibilidade e inclusão social em escolas**. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Curso de Pedagogia da Faculdade de Ciências – UNESP. Bauru, 2007.

MORRIS, C. Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding? **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 51, p. 92-94, 2009.

MOURÃO, L. M. C.; ARAÚJO, A. Capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. **Rev. Enferm. Centro Oeste Mineiro**, v. 1, n. 3, p. 368-376, 2011.

MSALL, M. E. et al. The Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. **Clin. Pediatr.** v. 33, p. 421-430, 1994.

MULHERN, R. K. et al. Assessment of quality of life among pediatric patients with cancer: psychological assessment. **J. Consult. Clin. Psychol.**, v. 1, n. 2, p. 130-138, 1989.

NAUJORKS, M. I.; BARASUOL, E. B. Burnout docente no trabalho com a inclusão de alunos com necessidades educacionais especiais. **Revista Educação Especial**, v. 24, p. 97-104, 2004.

NOREAU, L. et al. Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. **Disabil. Rehabil.**, v. 26, n. 6, p. 346-352, 2004.

NOREAU, L. et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. **Developmental Medicine & Child Neurology.**, v. 49, n. 9, p. 666 – 671, 2007.

NUNES, C. **Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência**: guia para Educadores. Ministério da Educação Lisboa. Departamento de Educação Básica. Lisboa, 2001.

NUNES, L. C. B. G. **Tradução e validação de instrumentos de avaliação motora e de qualidade de vida em paralisia cerebral**. Tese (Doutorado). Pós Graduação em Engenharia Biomédica. Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Engenharia Elétrica e de Computação, 2008.

OEFFINGER, D. et al. Outcome assessments in children with cerebral palsy, Part 1: descriptive characteristics of GMFCS levels I to III. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 49, p. 172-180, 2007.

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

OLIVEIRA, M. C.; CORDANI, L. K. Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. **Arquivos brasileiros de Paralisia Cerebral**, v. 1, p. 24-9, 2004.

OLIVEIRA, M. C. de. **Avaliação da sensibilidade, função motora de membros superiores e desempenho funcional de crianças portadoras de paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado). Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. São Paulo: Campinas, 2007.

OLIVEIRA, A. K. C. **Repertório funcional de crianças com paralisia cerebral: a perspectiva de cuidadores e profissionais.** Dissertação (Mestrado). Pós Graduação em Terapia Ocupacional. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2012.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL):** position paper from the World Health Organization. Social science and medicine. v.41, n.10, 1995.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **The World Health Organization Quality Of Life Assessment (WHOQOL):** development and general psychometric properties. Geneva: Department of mental health WHO, 1998.

OMS – Organização Mundial de Saúde. **CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** World Health Organization: Geneva, 2001.

OMS – Organização Mundial de Saúde. Organização Panamericana de Saúde (OPAS). **CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** São Paulo: USP, 2003.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Organização Panamericana de Saúde (OPAS).** São Paulo: USP, 2003a.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** (Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais; org. coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP, 2003b.

OMS. Organização Mundial de Saúde (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência**/World Health Organization, the World Bank. Tradução: Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

OMOTE, S. Aparência e competência em educação especial. **Temas em Educação Especial**, v. 1, p. 11-26, 1990.

OPPERMANN, C. Z. **Comparação entre o desempenho funcional de crianças com Síndrome de Down e com desenvolvimento típico dos 2 aos 7 anos de idade.** Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto alegre, 2014.

OSAKI, M. H.; BELFORT JUNIOR, R. Qualidade de vida e custos diretos em pacientes com blefaroespasma essencial e espasmo hemifacial, tratados com toxina botulínica-A. **Arq. Bras. Oftalmol.**, v. 67, n. 1, p. 43-49, 2004.

PAICHECO, R. et al. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): aplicabilidade no diagnóstico de transtorno invasivo do desenvolvimento e retardo mental. **Med. Rebil.**, v. 29, n. 1, p. 9-12, 2010.

PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. **Dev. Med. Child Neurol.**, v. 39, n. 4, p. 214-223, 1997.

PATO, T. R. et al. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PEREIRA, J. E. **A infância e a deficiência intelectual**: algumas reflexões. IX ANDEP SUL – Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul. PROSUP/CAPES, 2012.

PERRET, Y. M.; BATSHAW, M. L. **Criança com deficiência**: uma orientação médica. São Paulo: Ed. Maltese, 1990.

PINTO, A. I. et al. Relações entre idade desenvolvimental, dimensões do comportamento adaptativo e envolvimento observado. **Análise psicológica**, v. 4, n. 24, p. 447-466, 2006.

PLINT, A. C. et al. Activities Scale for Kids. **J. Pediatr. Orthop.**, v. 23, n. 6, p. 788-790, 2003.

PMF- Prefeitura Municipal de Florianópolis. **Diretrizes Educacionais Pedagógicas para a Educação Infantil**. Volume 1. Secretaria Municipal de Educação. Florianópolis: Prelo Gráfica e Editora Ltda, 2010.

PMF. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Educação. **Portaria nº 007/2014**. Florianópolis, 2014a.

PMF. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Educação. Secretaria Municipal da Administração. **Edital nº010/2014**. Processo seletivo de substitutos, 2014b.

PMF. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Educação. Secretaria Municipal da Administração. **Edital nº014/2015**. Processo seletivo de substitutos, 2015a.

PMF. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Educação. Gerência de Educação Especial. **Política da educação especial**. Florianópolis, 2016a.

PMF. Prefeitura Municipal de Florianópolis. Secretaria Municipal de Educação. Departamento de Administração escolar. **Cargos e atribuições**. Florianópolis, 2016b.



POULIN, V.; DESROSIERS, J. Reliability of the LIFE-H satisfaction scale and relationship between participation and satisfaction of older adults with disabilities. **Disabil. Rehabil.**, v. 31, p. 1311-1317, 2009.

RAMCHANDREN, S. Effect of pain in pediatric inherited neuropathies. **Neurology**, v. 82, n. 9, p. 793-797, 2014.

RAVENS-SIEBERER, U. et al. Quality of life in children and adolescents: a European public health perspective. **Soz. Präventivmed.**, v. 46, p. 294-302, 2001.

RAVENS-SIEBERER, U. et al. Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, v. 24, n. 12, p. 1199-1220, 2006.

RAY-SUBRAMANIAN, C. E.; HUAI, N.; WEISMER, S. E. Brief Report: Adaptive Behavior and Cognitive Skills for Toddlers on the Autism Spectrum. **Journal Autism. Dev. Disord.**, v. 41, n. 5, p. 679-684, 2011.

REDONDO, M. C. F.; CARVALHO, J. M. **Deficiência auditiva**. Secretaria de Educação à Distância. Brasília: MEC, 2000.

REIS, L. B. **Qualidade de vida e funcionalidade em crianças com Síndrome de Down**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia). Universidade Federal de Juiz de Fora, 2012.

RÉZIO, G. S. **Independência funcional, motricidade e participação escolar e suas relações no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Ciências Ambientais e Saúde. Pontifícia Universidade Católica. Goiânia, 2012.

RISEN, S. et al. Functional outcomes in children with abusive head trauma receiving inpatient rehabilitation compared with children with non-abusive head trauma. **J. Pediatr.**, v. 164, n. 3, p. 613-619, 2014.

RIZZO, A. M. P. P. **Psicologia em Paralisia Cerebral: Experiência no Setor de psicologia infantil da AACD**. 2 ed. São Paulo: Memnon, 2001.

ROCHA, S. R.; DORNELAS, L. F.; MAGALHÃES, L. C. Instrumentos utilizados para avaliação do desenvolvimento de recém nascidos pré-termo no Brasil: uma revisão de literatura. **Cad. Ter. Ocup.**, v. 21, n. 1, p. 109-117, 2013.

ROSENBAUM, P; STEWART, D. The world organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. **Seminars in Pediatric Neurology**, v. 11, n. 1, p. 5-10, 2004.

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology.**, v. 109, p. 8-14, 2007.

RUSSEL, D. J., et al. **The Gross Motor Function Measure (GMFM): improved scoring and interpretability for children with cerebral palsy.** 2. ed. Canada: McMaster University, 1993.

SAMPAIO, R. E.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 475-483, 2009.

SANTOS, S.; DANTAS, L.; OLIVEIRA, J. A. Desenvolvimento motor de crianças, de idosos e de pessoas com transtornos da coordenação. **Rev. Paul. Educ. Física**, v. 18, n. esp., p. 33-44, 2004.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Educação de Apoio Pedagógico Especializado (CAPE). **Entendendo a deficiência física.** São Paulo: SE, 2012.

SCATTOLIN, F. A. A. Qualidade de vida: a evolução do conceito e os instrumentos de medida. **Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba**, v. 8, n. 4, p. 1-5, 2006.

SCATTORE, D.; RAGGIO, D. J.; MAY, W. Comparison of the Vineland Adaptive Behavior Scales, second edition, and the Bayley Scales of Infant and Toddler Development, third edition. **Psychological Reports**, v. 109, n. 2, p. 626-634, 2011.

SCHALOCK, R.; SIPERSTEIN, G. **Quality of Life I: conceptualisation and Measurement.** USA: American Association on Mental Retardation, 1996.

SCOTT, I. U. et al. Quality of life of low-vision patients and the impact of low vision services. *Am J Ophthalmol.*, v. 128, n. 1, p. 54-62, 1999.

SEIDL, E.; ZANNON, C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SHIRMER, C. R. et al. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Atendimento Educacional Especializado: deficiência física.** Brasília, 2007.

SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SILVA, A. F. da. **A inclusão escolar de alunos com necessidades educacionais especiais: deficiência física.** Brasília: MEC/ Seesp, 2006.

SILVA, L. P. da. **Manual de orientação de práticas interventivas no contexto educacional para professores do ensino fundamental.** Programa de Desenvolvimento Educacional (PDE). Mandirituba, 2008.

SILVA, Y. C. R. **Deficiência Múltipla: conceito e caracterização.** VII Encontro Internacional de Produção Científica (EPCC). Anais Eletrônico. Maringá: CESUMAR, 2011.

SILVA, P. L. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral quadriplégica hipertônica: estudo de casos. **Rev. Científica da FHO/UNIARARAS**, v. 1, n. 1, p. 40-44, 2013.

SILVA, F.C. et al. Anthropometric indicators of obesity in policemen: a systematic review of observational studies. **Int. J. Occup. Med. Environ. Health**, v. 27, n. 6, p. 891-901, 2014.

SMITS, D. W. et al. How do changes in motor capacity, motor capability, and motor performance relate in children and adolescents with cerebral palsy? **Arch. Phys. Med. Rehabil.**, v. 95, p. 1577-1584, 2014.

SOARES, A. H. R. et al. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOUZA, E. M.; TAVARES, H. M. **Acessibilidade da criança com deficiência física na Escola**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia). Faculdade Católica de Uberlândia. Uberlândia, 2010.

SOUZA, N. T. **Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com paralisia cerebral**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia). Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2011.

SOUZA, J. G. S. et al. Instrumentos utilizados na avaliação da qualidade de vida de crianças brasileiras. **Rev. Paul. Pediatr.**, v. 32, n. 2, p. 272-278, 2014.

SPARROW, S. S.; BALLA, D. A.; CICCETTI, D. V. **Vineland Adaptive Behavior Scales**. American Guidance Service: Circle Pines, MN, 1984.

SPARROW, S. S.; CICCETTI, V. D.; BALLA, D. A. **Vineland adaptive behavior scales**. 2. ed. American Guidance Service: Circle Pines, MN: 2005.

SPARROW, S. S.; CICCETTI, D. V.; BALLA, D. A. **Vineland II – Vineland Adaptive Behavior Scales Second Edition (VABS)**. Early Childhood Measurement and Evaluation Tool. Community University Partnership (CUP), 2012.

SPOSITO, M. M. M.; RIBERTO, M. Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral espástica. **Acta Fisiat.**, v. 17, n. 2, p. 50-61, 2010.

STEIN, R. E. et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. **J. Pediatr.**, v. 122, n. 3, p. 342-347, 1993.

STEIN, R. E.; SILVER, E. J. Comparing different definitions of chronic conditions in a national data set. **Ambul. Pediatr.**, v. 2, p. 63-70, 2002.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Habilidades funcionais de crianças com deficiências em inclusão escolar: barreiras para uma inclusão efetiva. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 18. n. 10, p. 3023-3031, 2013.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Necessidades de assistência à criança com deficiência: uso do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. **Rev. Paulista de Pediatria**. Article in Press, 2016.

TEZCAN, S.; SIMSEK, T. T. Comparison of health-related quality of life between children with cerebral palsy and spina bifida. **Research in Developmental Disabilities**, v. 34, p. 2725-2733, 2013.

THOMAS, J.R.; NELSON, J.K.; SILVERMAN, S.J. **Métodos de Pesquisa em Atividade Física**. 6 ed. Porto Alegre: Artmed, 2012.

TOMPSEN, A. M. **Validação, adaptação e avaliação de um instrumento para medir qualidade de vida em crianças a partir de oito meses de idade até cinco anos**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2010.

TORRES, V. M. F.; MARINHO, C. L. A; VIEIRA, S. C. M. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência: uma revisão da literatura. **Adolescência e Saúde**, v. 10, n. 1, p. 45-52, 2013.

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

TSOI, W. S. E. et al. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. **Child: Care, Health and Development**, v.38, n. 1, p. 12-31, 2012.

VALENTINI, N. C. Percepção de competência e desenvolvimento motor de meninos e meninas: um estudo transversal. **Rev. Movimento**, v. 8, n. 2, p. 51-62, 2002.

VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Med Care**, v. 37, n. 2, p. 126-139, 1999.

VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. The PedsQL 4.0: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. **Med. Care**, v. 39, p. 800-812, 2001.

VARNI, J. W. et al. The Peds-QL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. **Dev. Med. Child. Neurol.**, v. 48, n. 6, p. 442-449, 2006.

VARNI, J. W.; LIMBERS, C. A.; BURWINKLE, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10

disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. **Health Qual. Life Outcomes**, v. 5, n. 43, 2007.

VASCONCELOS, M.M. Retardo mental. **Jornal de Pediatria**, v.80, n.2, 2004.

VASCONCELOS, R. L. M. **Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Natal, 2008.

VASCONCELOS, V. M. **Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral**. Dissertação (Mestrado). Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza – UNIFOR. Fortaleza, 2009.

VASCONCELOS, R. L. M. et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 13, n. 5, p. 390-7, 2009.

VEIGA, M. M. A inclusão de crianças deficientes na educação infantil. **Rev. Paidéia**, v. 1, p. 169-195, 2008.

VIEHWEGER, E. et al. Measuring quality of life in cerebral palsy children. **Ann. Readapt. Med. Phys.**, v. 51, n. 2, p. 129-137, 2008.

VIEIRA, M. E. B. V.; LINHARES, M. B. M. Developmental outcomes and quality of life in children born preterm at preschool- and school-age. **Jornal de Pediatria**, v. 87, n. 4, p. 281-291, 2011.

VILIBOR, R. H. H.; VAZ, R. H. Correlação entre a função motora e cognitiva de pacientes com paralisia cerebral. **Rev. Neurocienc.**, v. 18, n. 3, p. 380-385, 2010.

VOS, R. C. et al. Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. **Pediatrics**, v. 132, n. 4, p. e915-e923, 2013.

WANG, H. Y. et al. Validating the Cerebral Palsy Quality of Life for Children (CP QOL-Child) questionnaire for use in Chinese populations. **Neuropsychological Rehabilitation**, v. 20, n. 6, p. 883-898, 2010.

WATERS, E. et al. Psychometric properties of the quality of life questionnaire for children with CP. **Develop. Med. & Child Neurol.**, v. 49, n. 1, p. 49–55, 2007.

WATERS, E. et al. **Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL-Child) Manual**. Melbourne: University of Melbourne, 2013.

WeeFIM. Uniform Data System for Medical Rehabilitation. **WeeFIM system clinical guide**. Version 5.01. New York: University of Buffalo; 1998.

WILLIS, C. D. et al. Assessing outcomes in pediatric trauma populations. **Injury, Int. J. Care Injured**, v. 37, p. 1185-1196, 2006.

WILSON, M.; KNOBLICH, G. The case for motor involvement in perceiving conspecifics. **Psychol. Bul.**, v. 131, p. 460-73, 2005.

YOUNG, N. L. et al. Measurement properties of the Activity Scale for Kids. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 53, n. 2, p. 125-137, 2000.

ZAFANI, M. D. **Percepção de pais e professores acerca do desempenho de crianças com deficiência física em atividades do contexto escolar**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista - UNESP. Marília, 2013.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. Mov.**, v. 22, n. 3, p. 375-381, 2009.

ZIVIANI, J. et al. Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries. **Phys. Occup. Ther. Pediatr.** v. 21, p. 91-101, 2001.

ZONTA, M. B.; RAMALHO JUNIOR, A.; SANTOS, L. H. C. Avaliação funcional na paralisia cerebral. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 42, n. 1, p. 27-32, 2011.

**APÊNDICE A – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE****FICHA DE IDENTIFICAÇÃO****Sobre a criança:**

Sexo: ( )M ( )F

Data nascimento: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Tipo de deficiência Motora-física:

( ) Paralisia cerebral

( ) Múltipla

( ) Outra: \_\_\_\_\_

**Sobre o entrevistado:**

Sexo: ( )M ( )F

Idade: \_\_\_\_\_

Escolaridade:

( ) Ensino Médio com Magistério

( ) Ensino Superior Incompleto. Curso: \_\_\_\_\_

( ) Ensino Superior Completo. Curso: \_\_\_\_\_

( ) Pós Graduação (Especialização)

( ) Pós Graduação (Mestrado)

Categoria profissional:

( ) Professor Auxiliar de Educação Especial

( ) Professor de Educação Especial

( ) Professor de sala

( ) Professor de Educação Física

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PROFESSORES



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa de mestrado intitulada “Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência menores de seis anos segundo a percepção de pais e professores”, que realizará a aplicação de entrevistas e terá como objetivo principal verificar a percepção dos pais e professores em relação a funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência da educação infantil da rede municipal de Florianópolis. Serão previamente marcados a data e horário para as entrevistas, que utilizará dois questionários, sendo um sobre funcionalidade e o outro sobre qualidade de vida.

As entrevistas serão realizadas nos dias dos cursos de formação e capacitação (específicos para cada categoria funcional) oferecidos pela Prefeitura de acordo com o cronograma a ser obtido na Gerência de Formação Permanente. O preenchimento dos instrumentos/ questionários será realizado de forma coletiva na própria sala onde estiver sendo realizado o curso de formação, ou seja, cada professor participante do estudo responderá individualmente tais questionários. Os pesquisadores estarão disponíveis para sanar dúvidas e disponibilizar outros dias e horários mais adequados aos participantes.

Os riscos destes procedimentos serão mínimos por envolver uma entrevista que abordará as percepções que o(a) senhor(a) tem em relação as habilidades de vida diária (funcionalidade) e a qualidade de vida de seu/sua aluno(a), e deste modo, poderá causar desconfortos quanto ao tempo de preenchimento que o(a) senhor(a) estará disponibilizando para a pesquisa. Contudo, deve-se lembrar que o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a responder a todos os questionamentos e que, caso prefira, a entrevista poderá ser realizada em diferentes momentos de acordo com sua preferência. Assumi-se ainda, que os desconfortos poderão ser ainda minorados a partir da preservação da identidade, pois cada indivíduo será identificado por um número e deste modo, não haverá qualquer forma que permita sua identificação.

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo estão no fato de se conhecer as capacidades e habilidades de vida diária das crianças relativas aos participantes envolvidos, assim como a qualidade de vida destas crianças de acordo com diferentes percepções e perspectivas. Além disso, este estudo poderá ajudar pesquisadores e instituições no conhecimento do perfil das crianças que frequentam a educação infantil e assim, possibilitar meios para melhorar o atendimento e a capacitação de profissionais, já que os resultados (devidamente anonimados) serão devolvidos aos setores envolvidos da PMF.

As pessoas que estarão acompanhando os procedimentos serão os pesquisadores estudantes de mestrado: Patrícia Domingos dos Santos (profissional de educação física e fisioterapeuta), de



doutorado: Franciele Cascaes da Silva (fisioterapeuta), e o professor responsável: Prof. Dr. Rudney da Silva.

O(a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer tipo de constrangimento.

Solicitamos a sua autorização para o uso de seus dados para a produção de artigos técnicos e científicos. A sua privacidade será mantida através da não-identificação do seu nome.

Este termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, sendo que uma delas ficará em poder do pesquisador e outra com o sujeito participante da pesquisa.

PROF. DR. RUDNEY DA SILVA

(48) 3321-8651 (Laboratório de Atividade Motora Adaptada – LABAMA)

Rua Pascoal Simone, 358 – Centro de Ciências da Saúde e do Esporte – CEFID/UDESC

CEP:88080-350 – Fone: (48) 3321-8600 – FAX: (48) 3321-8607

---

ASSINATURA DO PESQUISADOR

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEP SH/UDESC

Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacorubi – Florianópolis – SC -88035-001 – Fone/Fax: (48)3321-8195

e-mail: cepsh.reitoria@udesc.br

CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - SEPN 510, Norte, Bloco A, 3º andar, Ed. Ex-INAN,

Unidade II – Brasília – DF- CEP: 70750-521 - Fone: (61)3315-5878/ 5879 – e-mail: conep@saude.gov.br

## TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que fui informado sobre todos os procedimentos da pesquisa e, que recebi de forma clara e objetiva todas as explicações pertinentes ao projeto e, que todos os dados a meu respeito serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo eu serei entrevistado e que eu fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Nome por extenso \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

**ANEXO A - PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY – PEDI**  
**Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade**  
 Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.  
 Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.  
 1992. New England Medical Center and PEDI Research Group

**FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO**

**Sobre a Criança:**

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Idade:            Ano        Mês        Dia

Entrevista:     \_\_\_\_\_

Nascimento:    \_\_\_\_\_

Id. Cronológica \_\_\_\_\_

Diagnóstico (se houver): \_\_\_\_\_

**Situação atual da criança:**

( ) Hospitalizada            ( ) Mora em casa

( ) Cuidado intensivo        ( ) Mora em instituição

( ) Reabilitação

Outros (especificar): \_\_\_\_\_

Escola ou outras instalações: \_\_\_\_\_

Série escolar: \_\_\_\_\_

**Sobre o Entrevistado:** (pais ou responsável)

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) M ( ) F

Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Profissão (especificar): \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

**Sobre o Examinador:**

Nome: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

**Sobre a avaliação:**

Recomendada por: \_\_\_\_\_

Razões da avaliação: \_\_\_\_\_

Notas: \_\_\_\_\_

**Direções Gerais:** Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas.  
 Consulte o manual para critério de pontuação individual.

<p><b>Parte I:</b> Habilidades Funcionais: 197 itens</p> <p><b>Áreas:</b> autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>  <b>0=</b> incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações  <b>1=</b> capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.</p>	<p><b>Parte II:</b> Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas</p> <p><b>Áreas:</b> autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>  <b>5=</b> Independente  <b>4=</b> Supervisão  <b>3=</b> Assistência mínima  <b>2=</b> Assistência moderada  <b>1=</b> Assistência máxima  <b>0=</b> Assistência total</p>	<p><b>Parte III:</b> Modificações: 20 atividades funcionais complexas</p> <p><b>Áreas:</b> autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>  <b>N=</b> Nenhuma modificação  <b>C=</b> Modificação centrada na criança (não especializada)  <b>R=</b> Equipamento de reabilitação  <b>E=</b> Modificações extensivas</p>
---	---	--

**POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS**

### Parte I: Habilidades Funcionais

**Área de Autocuidado** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

<b>A: TEXTURA DOS ALIMENTOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>H: LAVAR O CORPO E A FACE</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
1. Come alimento batido/amassado/coado			34. Tenta lavar partes do corpo		
2. Come alimento moído/granulado			35. Lava o corpo completamente, não inclui a face		
3. Come alimento picado/em pedaços			36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)		
4. Come comidas de texturas variadas			37. Seca o corpo completamente		
<b>B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	38. Lava e seca a face completamente		
5. Alimenta-se com os dedos			<b>I: AGASALHO/VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
6. Pega comida com colher e leva até a boca			39. Empurra os braços p/ vestir a manga da camisa		
7. Usa bem a colher			40. Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
8. Usa bem o garfo			41. Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho		
9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios			42. Coloca e retira camisas abertas na frente, sem fechar		
<b>C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	43. Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando		
10. Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo			<b>J: FECHOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
11. Levanta copo para beber, mas pode derramar			44. Tenta participar no fechamento de vestimentas		
12. Levanta c/ firmeza copo sem tampa usando as duas mãos			45. Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo Ou fechar o botão		
13. Levanta c/ firmeza copo sem tampa usando uma das mãos			46. Abre e fecha colchete de pressão		
14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem			47. Abotoa e desabotoa		
<b>D: HIGIENE ORAL</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	48. Abre e fecha e fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão		
15. Abre a boca para a limpeza dos dentes			<b>K: CALÇAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
16. Segura escova de dente			49. Auxilia colocando as pernas dentro da calça		
17. Escova os dentes, porém sem escovação completa			50. Retira calças com elástico na cintura		
18. Escova os dentes completamente			51. Veste calças com elástico na cintura		
19. Coloca creme dental na escova			52. Retira calças, incluindo abrir fechos		
<b>E: CUIDADOS COM OS CABELOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	53. Veste calças, incluindo fechar fechos		
20. Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado			<b>L: SAPATOS/MEIAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
21. Leva pente ou escova até o cabelo			54. Retira meias e abre os sapatos		
22. Escova ou penteia o cabelo			55. Calça sapatos/sandálias		
23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo			56. Calça meias		
<b>F: CUIDADOS COM O NARIZ</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	57. Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
24. Permite que o nariz seja limpo			58. Amarra sapatos (prepara cadarço)		
25. Assoa o nariz com lenço			<b>M: TAREFAS DE TOALETE</b> (roupas, uso do banheiro e limpeza)	<b>0</b>	<b>1</b>
26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado			59. Auxilia no manejo de roupas		
27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado			60. Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado			61. Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
<b>G: LAVAR AS MÃOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	62. Lida com roupas antes e depois de usar o banheiro		
29. Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas			63. Limpa-se completamente depois de evacuar		
30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las					
31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão					
32. Lava as mãos completamente					
33. Seca as mãos completamente					

<b>N: CONTROLE URINÁRIO</b> (escore 1 se a criança já é capaz)	<b>0</b>	<b>1</b>
64. Indica quando molhou fralda ou calça		
65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
66. Indica consistentemente necessidade de urinar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
67. Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)		
68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite	<b>0</b>	<b>1</b>
<b>O: CONTROLE INTESTINAL</b>		
69. Indica necessidade de ser trocado		
70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)		
71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)		
72. Faz distinção entre urinar e evacuar		
73. Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais		

**Somatório da Área de Autocuidado:** \_\_\_\_\_

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens!

**Área de Mobilidade** (Marque cada item correspondente:

escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

<b>A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
1. Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2. Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		
3. Senta e levanta de privada baixa ou troninho		
4. Senta e levanta de privada própria para adulto		
5. Senta e levanta da privada s/ usar seus próprios braços		
<b>B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
6. Fica sentado se estiver apoiado em equip. ou em adulto		
7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		
8. Senta e levanta de cadeira, mobília baixa ou infantil		
9. Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de Tamanho adulto		
10. Senta e levanta de cadeira sem usar os braços		
<b>C- 1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
11a. Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce Da cadeirinha de carro		
12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução		
13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução		
14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha		
15a. Entra e sai do carro e abre e fecha a porta		
<b>C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
11b. Sobe e desce do banco do ônibus		
12b. Move-se com ônibus em movimento		
13b. Desce a escada do ônibus		
14b. Passa na roleta		
15b. Sobe a escada do ônibus		
<b>D: MOBILIDADE NA CAMA/TRANSFERÊNCIAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
16. Passa de deitado para sentado na cama ou berço		
17. Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama		
18. Sobe e desce de sua própria cama		
19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços		
<b>E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
20. Entra no chuveiro		
21. Sai do chuveiro		
22. Agacha pra pegar sabonete ou shampoo no chão		
23. Abre e fecha box/cortinado		
24. Abre e fecha torneira		
<b>F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
25. Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão		
26. Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27. Anda sem auxílio		

<b>G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
28. Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)		
29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade		
30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)		
31. Move-se entre ambientes sem dificuldade		
32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas		
<b>H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO ARRASTA/CARREGA OBJETOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
33. Muda de lugar intencionalmente		
34. Move-se, concomitantemente com objetos pelo chão		
35. Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos		
36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		
<b>I: LOCOMOÇÃO EM AMB. EXTERNO: MÉTODOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio		
39. Anda sem apoio		
<b>J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
40. Move-se por 3-15m (comprimento de 1 a 5 carros)		
41. Move-se por 15-30m (comp. de 5 a 10 carros)		
42. Move-se por 30-45m		
43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)		
44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade		
<b>K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
45. Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)		
46. Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)		
47. Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)		
48. Sobe e desce rampas ou inclinações		
49. Sobe e desce meio-fio		
<b>L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada (12-15 degraus)		
52. Sobe partes de um lance de escada (em pé/ereto)		
53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade		

**Área de Mobilidade** (Marque cada item correspondente:  
escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

<b>M: DESCER ESCADAS</b> (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)	<b>0</b>	<b>1</b>
55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)		
56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada		
57. Desce em pé um lance de completo de escada (12-15 degraus)		
58. Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)		
59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade		

**Somatório da Área de Mobilidade:** \_\_\_\_\_

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens!

**Área de Função Social** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

<b>A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
1. Orienta-se pelo som		
2. Reage ao “não”, reconhece próprio nome ou de alguma p familiar		
3. Reconhece 10 palavras		
4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis		
5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos		
<b>B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares		
7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.		
<b>C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
11. Nomeia objetos		
12. Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas		
13. Procura informação fazendo perguntas		
14. Descreve ações ou objetos		
15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios		
<b>D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
16. Usa gestos que têm propósito adequado		
17. Usa uma única palavra com significado adequado		
18. Combina duas palavras com significado adequado		
19. Usa sentenças de 4-5 palavras		
20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples		
<b>E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo		
22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado		
23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo		
24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe		
25. Diante de algum problema comum, a criança pode Procurar um adulto p/ trabalhar uma solução em conjunto		
<b>F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
26. Mostra interesse em relação a outros		
27. Inicia uma brincadeira familiar		
28. Aguarda sua vez em um jogo simples		
29. Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira		
30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia		

<b>G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
31. Percebe a presença de outras crianças e pode Vocalizar ou gesticular para os companheiros		
32. Interage com outras crianças em situações breves e simples		
33. Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança		
34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida		
35. Brinca de jogos de regras		
<b>H: BRINCADEIRA COM OBJETOS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
36. Manipula brinquedos, objetos ou o corpo c/ intenção		
37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz-de-conta		
38. Agrupa materiais para formar alguma coisa		
39. Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece		
40. Inventa sequências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação		
<b>I: AUTO-INFORMAÇÃO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
41. Diz o primeiro nome		
42. Diz o primeiro e último nome		
43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família		
44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto		
45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital		
<b>J: ORIENTAÇÃO TEMPOTAL</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
46. Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia		
47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana		
48. Tem conceitos simples de tempo		
49. Associa um horário específico com atividade/evento		
50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações		
<b>K: TAREFAS DOMÉSTICAS</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes		
52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes		
53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las		
55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física		

**Área de Função Social** (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

<b>L: AUTOPROTEÇÃO</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
56. Mostra cuidado apropriado qdo está perto de escadas		
57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes		
58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança		
59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos		
60. Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto		
<b>M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA</b>	<b>0</b>	<b>1</b>
61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente		
62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente		
63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários sem supervisão		
64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão		
65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem Assistência/ajuda		

**Somatório da Área de Função Social:** \_\_\_\_\_

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens!



### Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

Circle o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Assit. Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
<b>Área de Autocuidado</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>A. Alimentação:</b> Come e bebe nas refeições regulares; <b>não inclui</b> cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>B. Higiene pessoal:</b> Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>C. Banho:</b> Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; <b>não inclui</b> entrar e sair do chuveiro ou banheira; preparar a água e lavar as costas ou cabelos	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>D. Vestir: Parte inferior do corpo:</b> Roupas de uso diário. Inclui ajudar a colocar e retirar splin ou prótese; <b>não inclui</b> tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>E. Vestir: Parte superior do corpo:</b> Roupas de uso diário. Inclui ajudar a colocar e retirar splin ou prótese; <b>não inclui</b> tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>F. Banheiro:</b> Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; <b>não inclui</b> transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>G. Controle Urinário:</b> Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>H. Controle Intestinal:</b> Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>Área de Mobilidade</b>	<b>Soma da área de Autocuidado:</b> _____									
<b>A. Transferências no banheiro/cadeiras:</b> Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>B. Transferências no carro/ônibus:</b> Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>C. Mobilidade na cama/transferências:</b> Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>D. Transferências no chuveiro:</b> Entrar e sair do chuveiro, abrir o chuveiro, pegar sabonete e shampoo. <b>Não inclui</b> preparar para o banho	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>E. Locomoção em ambiente interno:</b> 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>F. Locomoção em ambiente externo:</b> 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>G. Escadas:</b> Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	<b>Soma da área de Mobilidade:</b> _____									

	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Assit. Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
<b>Área de Função Social</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>A. Compreensão funcional:</b> Entendimento das socializações e instruções	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>B. Expressão funcional:</b> Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>C. Resolução de problemas em parceria:</b> Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo: perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>D. Brincar com companheiro:</b> Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
<b>E. Segurança:</b> Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminhas ou objetos quentes e deslocamentos	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	<b>Soma da área de Função Social:</b> _____									

## ANEXO B – QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Nº de identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

# PedsQL<sup>TM</sup>

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

### RELATO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS SOBRE A CRIANÇA (2 a 4 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais a **criança** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se a **criança tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

**0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso

**1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso

**2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso

**3** se ele/ela **frequentemente** tem dificuldade com isso

**4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o ÚLTIMO MÊS, a criança tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

Capacidade Física (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Andar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho	0	1	2	3	4
6. Ajudar a apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Ficar preocupado/a	0	1	2	3	4

Aspecto Social (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Brincar com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com ele/ela	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

\* Por favor, complete esta parte se a criança vai à escola ou creche

Atividade Escolar (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma	0	1	2	3	4
2. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
3. Faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital	0	1	2	3	4

# PedsQL™

## Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

Nº de identificação: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_\_

### RELATO DOS PAIS/RESPONSÁVEIS SOBRE A CRIANÇA (5 a 7 anos)

#### INSTRUÇÕES

A próxima página contém uma lista de coisas com as quais a **criança** pode ter dificuldade.

Por favor, conte-nos se a **criança tem tido dificuldade** com cada uma dessas coisas durante o **ÚLTIMO MÊS**, fazendo um “X” no número:

**0** se ele/ela **nunca** tem dificuldade com isso

**1** se ele/ela **quase nunca** tem dificuldade com isso

**2** se ele/ela **algumas vezes** tem dificuldade com isso

**3** se ele/ela **frequentemente** tem dificuldade com isso

**4** se ele/ela **quase sempre** tem dificuldade com isso

Não existem respostas certas ou erradas.

Caso não entenda alguma pergunta, por favor, peça ajuda.

Durante o ÚLTIMO MÊS, a criança tem tido dificuldade com cada uma das coisas abaixo?

Capacidade Física (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Praticar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

Aspecto Emocional (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele/a	0	1	2	3	4

Aspecto Social (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele/dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com ele/ela	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

Atividade Escolar (dificuldade para...)	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem					
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospital					