

Inclusão social e escolar de indivíduos com paralisia cerebral: visão da família

Social and school inclusion of individuals with cerebral palsy: family view.

Inclusión social y escolar de individuos con parálisis cerebral: la perspectiva de la familia.

Patrícia Regina Righês Pereira Zatta

Professora mestra do Curso de Fisioterapia da Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, RS, Brasil
E-mail: prrperei@ucs.br ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7393-4088> LATTES:
<http://lattes.cnpq.br/2232889455177175>

Mônica Laís de Abreu

Acadêmica do Curso de Fisioterapia da Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, RS, Brasil
E-mail: mlabreu1@ucs.br ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-9331-872X> LATTES:
<http://lattes.cnpq.br/2223257524769491>

Tiago Andreis

Acadêmico do Curso de Fisioterapia da Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, RS, Brasil
E-mail: TAndreis1@ucs.br ORCID: <https://orcid.org/0009-0009-0503-190X> LATTES:
<http://lattes.cnpq.br/8509350080029586>

RESUMO

A inclusão da pessoa com deficiência é um tema amplamente discutido nos dias atuais. Diante disso, o presente estudo teve como objetivo analisar se indivíduos com paralisia cerebral, classificados em diferentes níveis de GMFCS, que fizeram e/ou fazem uso dos serviços de reabilitação, estão incluídos na escola e na sociedade na visão dos familiares. O presente estudo teve o objetivo de analisar se indivíduos com paralisia cerebral, classificados em diferentes níveis de GMFCS, que fizeram e/ou fazem uso dos serviços de reabilitação, estão incluídos na escola e na sociedade. Foi realizada uma pesquisa descritiva, observacional com delineamento transversal, com 52 familiares de crianças e/ou adolescentes com PC, com idades entre 5 e 17 anos. Utilizou-se dois instrumentos, um para coleta dos dados nos prontuários e outro via Google Forms para os pais ou responsáveis. Foi realizada análise descritiva e de frequência absoluta e relativa e o teste de comparação entre proporções com critério de decisão $p \leq 0,05$. Os resultados apontaram que a maioria dos portadores de PC participam da escola regular, com predomínio dos níveis de GMFCS II e III, entretanto, conforme a visão dos familiares os portadores mais incluídos na sociedade foram indivíduos com níveis de GMFCS III e V. Na percepção dos familiares as crianças e/ou adolescentes são considerados incluídos na

sociedade e frequentam a escola regular. No entanto, indivíduos classificados nos níveis de GMFCS III, IV e V encontram dificuldades de acesso a locais públicos.

Palavras-chave: Paralisia cerebral; Inclusão; Família.

ABSTRACT

The inclusion of people with disabilities is a topic widely discussed today. In view of this, the present study aimed to analyze whether individuals with cerebral palsy, classified at different levels of GMFCS, who used and/or use rehabilitation services, are included in the school and in society in the view of their family members. The present study aimed to analyze whether individuals with cerebral palsy, classified in different levels of GMFCS, who used and/or use rehabilitation services, are included in school and society. A descriptive, observational, cross-sectional study was carried out with 52 family members of children and/or adolescents with CP, aged between 5 and 17 years. Two instruments were used, one to collect data from the medical records and the other via Google Forms for parents or guardians. Descriptive and absolute and relative frequency analysis and comparison test between proportions with decision criterion $p \leq 0.05$ were performed. The results showed that most CP patients attend regular school, with a predominance of GMFCS II and III levels, however, according to the family members' view, the most included carriers in society were individuals with GMFCS III and V levels. family members, children and/or adolescents are considered included in society and attend regular school. However, individuals classified at levels of GMFCS III, IV and V find it difficult to access public places.

Keywords: Cerebral palsy; Inclusion; Family.

RESUMEN

La inclusión de las personas con discapacidad es un tema ampliamente discutido en la actualidad. Frente a eso, el presente estudio tuvo como objetivo analizar si los individuos con parálisis cerebral, clasificados en los diferentes niveles del GMFCS, que utilizan y/o utilizan los servicios de rehabilitación, están incluidos en la escuela y en la sociedad en la visión de sus familiares. El presente estudio tuvo como objetivo analizar si los individuos con parálisis cerebral, clasificados en diferentes niveles de GMFCS, que utilizan y/o utilizan los servicios de rehabilitación, están incluidos en la escuela y la sociedad. Se realizó un estudio descriptivo, observacional, transversal, con 52 familiares de niños y/o adolescentes con PC, con edades entre 5 y 17 años. Se utilizaron dos instrumentos, uno para recolectar datos de las historias clínicas y otro a través de Google Forms para padres o tutores. Se realizaron análisis descriptivos y de frecuencias absolutas y relativas y prueba de comparación entre proporciones con criterio de decisión $p \leq 0,05$. Los resultados mostraron que la mayoría de los pacientes con PC asisten a la escuela regular, con predominio de los niveles GMFCS II y III, sin embargo, según la visión de los

familiares, los portadores más incluidos en la sociedad fueron los individuos con los niveles GMFCS III y V. familiares, hijos y/o adolescentes se consideran incluidos en la sociedad y asisten a la escuela regular. Sin embargo, las personas clasificadas en los niveles GMFCS III, IV y V tienen dificultades para acceder a los lugares públicos.

Palabras clave: Parálisis cerebral; Inclusión; Familia.

Introdução

A paralisia cerebral descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações que são atribuídas a distúrbios não progressivos que decorreram no desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro. Os distúrbios motores da paralisia cerebral são acompanhados por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, percepção, comportamento e convulsivo. As deficiências motoras da PC se manifestam prematuramente no desenvolvimento infantil, normalmente antes dos 18 meses de idade, com crescimento motor atrasado ou irregular. O quadro clínico de PC avança ao decorrer do tempo, nas questões de desenvolvimento, aprendizado, treinamentos e outros fatores (BAX et al., 2005; ROSENBAUM et al., 2006).

Segundo o IBGE (2010) no Brasil, há uma população de mais de 45 milhões portadores de alguma deficiência, seja ela física, visual, auditiva ou mental. De acordo com Diniz (2012) a inclusão de “modelo social” se baseia na proposição de que a sociedade e as suas instituições é que são opressivas, discriminatórias e incapacitantes, porém a tensão precisa ter uma direção para a remoção de obstáculos existentes à participação dos indivíduos com deficiência na vida em sociedade, mas também para a reforma institucional, em direção a mudança de regulamentos e atitudes que criam e mantêm a exclusão.

Sobre o contexto da educação, um estudo de Souza e Alpino (2015) mostra que somente 42,9% dos participantes frequentavam a creche ou escola. Todos os responsáveis pelos estudantes asseguram que estão satisfeitos com os serviços de educação prestados aos seus filhos, considerados importantes facilitadores de todas as categorias de atividade e participação que foram investigadas.

De acordo com Gonçalves *et al.* (2017) frequentemente, os fisioterapeutas são a ligação entre as comunidades educacional e de saúde. Eles podem fornecer informação

sobre uma infinidade de condições, realizar e interpretar relatórios, ajudar na comunicação entre profissionais de saúde e educação e também auxiliar no acesso aos recursos de saúde. Além disso, podem fornecer aos profissionais de educação informações sobre intervenções para as crianças com deficiência.

Dessa forma, este estudo teve como objetivo analisar se indivíduos com paralisia cerebral, classificados em diferentes níveis de GMFCS, que fizeram e/ou fazem uso dos serviços de reabilitação, estão incluídos na escola e na sociedade.

Método

Esta pesquisa é uma estudo com delineamento transversal e descritivo (THOMAS et al., 2012). O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade de Caxias do Sul (UCS), CAAE: 50344321.1.0000.5341, respeitando as resoluções 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Participantes

Foram analisados 425 prontuários do Centro Clínico, destes foram excluídos 166 por não atenderem aos critérios de inclusão e exclusão, estando 259 que foram convidados a participar, sendo que 52 responderam a pesquisa, conforme fluxograma na figura 1. Destes, 52 responderam a pesquisa, conforme o fluxograma na figura 1.

De acordo com os critérios foram incluídos neste estudo crianças e adolescentes entre 5 e 17 anos, com diagnóstico clínico de paralisia cerebral; que frequentem e / ou frequentaram o serviço de reabilitação na Centro Clínico - Clínica de Fisioterapia (Ceclin-Reab) nos anos de 2012 a 2023, cujos pais e/ou responsáveis estiveram de acordo em participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram excluídos deste estudo indivíduos que não apresentassem a classificação do GMFCS; que apresentassem outros diagnósticos clínicos associados à paralisia cerebral; que não tivessem acesso ao contato com o familiar; criança ou adolescente falecido; que apresentassem déficits cognitivos que interferissem no entendimento sobre o TCLE e/ou

no entendimento para responder ao questionário e aqueles que não respondessem a todas as perguntas do questionário.

Instrumentos

O primeiro instrumento (instrumento 1) foi direcionado para a coleta de dados nos prontuários, composto por 10 questões, que foi utilizado pelos pesquisadores, visando obter dados que permitissem a caracterização quanto aos aspectos socioeconômicos, demográficos e clínicos das crianças/adolescentes e que selecionassem os indivíduos para participarem da pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos. O segundo instrumento (instrumento 2) foi o questionário direcionado à família pelo Google formulário, composto por 24 perguntas, sendo 2 de respostas abertas, sendo que o endereço eletrônico, o nome e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eram respostas obrigatórias. Esse questionário foi idealizado para os familiares, as perguntas foram voltadas para sua percepção perante o seu filho. Para o início das respostas às perguntas da pesquisa, o participante fez a leitura do TCLE e somente após concordar em participar teve acesso às questões.

Procedimentos

Para a coleta das informações nos prontuários utilizou-se o (instrumento “1”) com o objetivo de obter informações socioeconômicas, demográficas e clínicas dos participantes. Posteriormente, foi realizado o contato com os pais e/ou responsáveis, via telefone, para convidá-los a participar da pesquisa. Estando de acordo com a participação, foi enviado, via WhatsApp, um link de acesso ao questionário direcionado à família através do Google Formulário.

Análise de dados

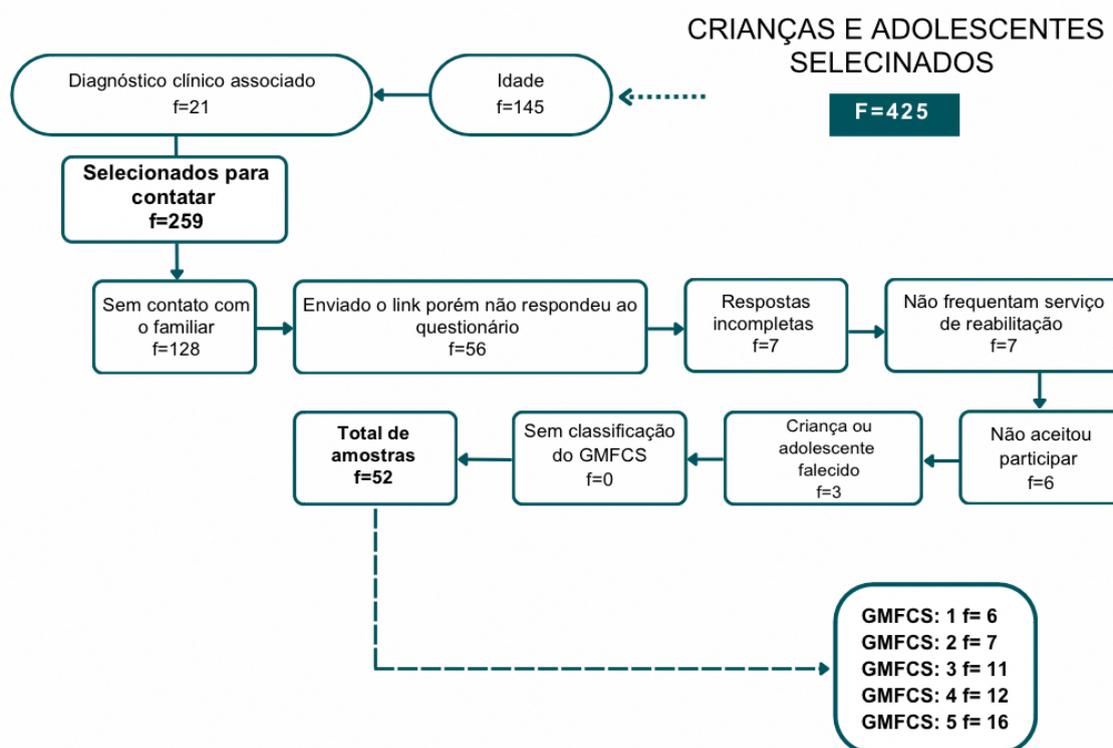
Para a análise dos dados coletados, foi elaborado um banco de dados em planilha eletrônica, através do programa Excel 2003. Essas informações foram exportadas e organizadas no Programa IBM® Statistical Package for the Social Sciences (SPSS® Inc.Chicago, Estados Unidos) versão 21. A análise exploratória dos dados constou de

testes estatísticos descritivos e de frequências absolutas e relativas. Para a comparação entre as percepções da família e os níveis de GMFCS foi utilizado o teste de comparação entre proporções. Como critério de decisão, o nível de significância foi $p \leq 0,05$.

Resultados

Os resultados deste estudo são referentes a 52 familiares de crianças e/ou adolescentes com PC, onde foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão, resultando no número total da amostra, como pode ser visualizado na Figura 1, a seguir.

Figura 1



Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

A tabela 1 apresenta as características sociodemográficas dos pais e/ou responsáveis. O maior número de informantes do estudo merece destaque, tendo em vista que foram os pais dos indivíduos com PC com 94,2% quando comparados aos demais respondentes. Os dados apontaram também, que os respondentes do estudo, em

sua maioria, possuíam idade entre 31 a 50 anos e 42,30% deles é procedente da cidade de Caxias do Sul, à renda per capita, houve predomínio do rendimento familiar de até 2 salários mínimos com 61,5%. Quanto à escolaridade, 48,07% dos participantes possuíam 2° grau completo.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos pais e /ou responsáveis dos indivíduos com PC (f=52)

CARACTERÍSTICAS	f (%)
Grau de parentesco do informante	
Pais	49 (94,2%)
Avós	2 (3,8%)
Tios	1 (1,9%)
Outros	0
Grupo etário do informante (em anos)	
18 a 30 anos	5 (9,6%)
31 a 50 anos	43 (82,7%)
51 anos ou mais	4 (7,7%)
Escolaridade do informante	
1° grau completo	5 (9,61%)
1° grau incompleto	7 (13,46%)
2° grau completo	25 (48,04%)
2° incompleto	6 (11,53%)
Ensino Superior	5 (9,61%)
Pós-Graduação	3 (5,76%)
Sem escolaridade	1 (1,9%)
Renda familiar (em salários mínimos)	
Até 2 salários mínimos	32 (61,5%)
3-5 salários mínimos	15 (28,8%)
6-9 salários mínimos	1 (1,9%)
Acima de 10 salários mínimos	0
Sem renda	4 (7,7%)
Procedência (cidade em que reside)	
Caxias do Sul	22 (42,30%)
Bento Gonçalves	11 (21,11%)
Outras	19 (36,53%)

Legenda: f = frequência; % porcentagem;

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

A tabela 2 mostra as características das crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Tendo como predomínio as seguintes características: Sexo masculino 63,46%, grupo etário na maioria de 5 a 9 anos, grande parte dos participantes está residindo com os pais e os níveis GMFCS IV e V se apresentam em maior número.

Tabela 2 – Características das crianças e/ou adolescentes com paralisia cerebral (f = 52)

CARACTERÍSTICAS	f (%)
Sexo	
Masculino	33 (63,46%)
Feminino	19 (36,53%)
Grupo etário (em anos)	
5 a 9	23 (44,20%)
10 a 14	16 (30,8%)
15 a 17	13 (25,0%)
Reside com	
Pais	45 (86,5%)
Avós	3 (5,8%)
Tios	0
Outros	4 (7,69%)
Classificação GMFCS	
Nível I	6 (11,53%)
Nível II	7 (13,46%)
Nível III	11 (21,15%)
Nível IV	12 (23,07%)
Nível V	16 (30,76%)
Uso de Tecnologia Assistiva	
Sim	39 (75%)
Não	13 (25%)

Legenda: Nível I = Anda sem limitações; Nível II = Anda com limitações; Nível III = Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV = Auto- mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada; Nível V = Transportado em uma cadeira de rodas manual. (Palisano *et al.* 2007); f = frequência; % porcentagem

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

Na tabela 3, estão apresentados os resultados referentes à caracterização das crianças e/ou adolescentes e da escola regular que frequentam, segundo a percepção da família. Observou-se que a maior parte dos indivíduos frequentam a escola regular, sendo que 55,8% dos participantes relataram que a escola está adaptada e 48,1% que a mesma apresenta recursos de tecnologia assistiva. Em 73,1% das escolas contam com monitor e 48,1% dos alunos utilizam como meio de transporte o carro.

Tabela 3 – Caracterização das crianças e/ou adolescentes e da escola regular que frequentam (f = 52)

CARACTERÍSTICAS	f (%)
Frequenta escola regular	
Sim	39 (75%)
Não	13 (25%)
Em que ano começou a frequentar a escola	
Antes de 2012	11 (21,2%)
2013 a 2015	12 (23,1%)
2016 a 2018	11 (21,2%)
2019 a 2021	11 (21,2%)
Não se aplica	7 (13,5%)
Idade que começou a escola	
5 anos	18 (34,6%)
6 a 9 anos	22 (42,3%)
10 a 12 anos	1 (1,9%)
Após 12 anos	11 (21,2%)
Série atual da criança/adolescente	
1° a 5° ano	22 (42,3%)
6° a 8° ano	8 (15,4%)
9° ou mais	8 (15,4%)
Não se aplica	14 (26,9%)
A escola é adaptada	
Sim	29 (55,8%)
Não	12 (23,1%)
Não se aplica	11 (21,2%)
A escola disponibiliza recursos de TA	
Sim	25 (48,1%)

Não	13 (25%)
Não se aplica	14 (26,9%)
A escola disponibiliza monitor	
Sim	38 (73,1%)
Não	5 (9,6%)
Não se aplica	9 (17,3%)
Como é feito o transporte até a escola	
Carro	25 (48,1%)
Ônibus	12 (23,1%)
Não utiliza transporte	7 (13,5%)
Outros	8 (15,4%)
Tem bom vínculo com colegas de sala de aula e/ou amigos?	
Sim	49 (94,2%)
Não	3 (5,8%)

Legenda: f = frequência; % porcentagem

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

De acordo com a percepção dos pais e/ou responsáveis, 69,2% considera que a criança ou adolescente está incluído na sociedade e que a maior dificuldade encontrada é a falta de acessibilidade com 73,10%, como pode ser visualizado na Tabela 4, a seguir.

Tabela 4 – Percepção dos respondentes quanto a inclusão das crianças e/ou adolescentes na sociedade (f = 52)

CARACTERÍSTICAS	f (%)
Na percepção dos respondentes a criança e/ou adolescente tem um bom convívio com a família	
Sim	52 (100%)
Não	0
A criança e/ou adolescente frequenta locais públicos de lazer	
Sim	45 (86,5)
Não	7 (13,5%)
Quais locais públicos de lazer	
Parques	30 (57,7%)
Shopping	12 (23,1%)
Eventos culturais	2 (3,8%)

Outros	8 (15,4%)
Quais são as dificuldades encontradas em locais públicos	
Acessibilidade	38 (73,10%)
Estatura da criança e/ou adolescente	1 (1,9%)
Meio de transporte	2 (3,8%)
Preconceito	1 (1,9%)
Vergonha	1 (1,9%)
Profissionais Capacitados	1 (1,9%)
Aglomerações	2 (3,8%)
Sem dificuldade	6 (11,5%)
Quem costuma levar a criança e/ou adolescente nas atividades escolares e de lazer	
Pais	48 (92,3%)
Avós	2 (3,8%)
Tios	1 (1,9%)
Outros	1 (1,9%)
Realiza alguma atividade física	
Sim	31 (59,6%)
Não	21 (40,4%)
Considera o seu filho (a) incluído na sociedade?	
Sim	36 (69,2%)
Não	16 (30,8%)

Legenda: f = frequência; % porcentagem

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

A tabela 5 apresenta os resultados da comparação entre o nível de GMFCS e estar frequentando escola regular. Foi encontrado significância estatística nos níveis de GMFCS II e III, sendo que no nível II a frequência escolar foi de 100% e no nível III 90,9%, sendo esses resultados estatisticamente significativos.

Tabela 5 – Comparação dos diferentes níveis de GMFCS com a frequência na escola regular

Seu filho(a) frequenta escola regular?					
		Sim - f (%)	Não - f (%)	Total - f (%)	Valor de p
GMFCS	I	5 (83,3%)	1 (16,7%)	6 (100%)	0,102
	II	7 (100%)	0	7 (100%)	0,008*

	III	10 (90,9%)	1 (9,1%)	11 (100%)	0,005*
	IV	8 (66,7%)	4 (33,3%)	12 (100%)	0,248
	V	9 (56,3%)	7 (43,8%)	16 (100%)	0,617
	TOTAL	39 (75%)	13 (25%)	52 (100%)	

Legenda: f = frequência; % porcentagem; * $p \leq 0,05$; Nível I = Anda sem limitações; Nível II = Anda com limitações; Nível III = Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV = Auto- mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada; Nível V = Transportado em uma cadeira de rodas manual. (Palisano *et al.* 2007);

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

Na tabela 6, 88,5% do total de 100% dos participantes apresentam dificuldades ao acesso de locais públicos. Sendo os níveis III, IV, V os que mais apresentaram dificuldades com significância estatística.

Tabela 6 – Comparação dos diferentes níveis de GMFCS com a existência de dificuldades ao acesso a locais públicos

Na sua percepção, você considera que seu filho(a) tem dificuldade de acesso aos locais públicos?

		Sem dificuldade – f (%)	Com dificuldade – f (%)	Valor de <i>p</i>
GMFCS	I	2 (33,3%)	4 (66,7%)	0,414
	II	1 (16,7%)	6 (85,7%)	0,059
	III	1 (9,1%)	10 (90,9%)	0,007*
	IV	1 (8,3%)	11 (91,7 %)	0,004*
	V	1 (6,3%)	15 (93,8%)	0,001*
	TOTAL	6 (11,5%)	46 (88,5%)	

Legenda: f = frequência; % porcentagem; * $p \leq 0,05$; Nível I = Anda sem limitações; Nível II = Anda com limitações; Nível III = Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV = Auto- mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada; Nível V = Transportado em uma cadeira de rodas manual. (Palisano *et al.* 2007)

Fonte: Elaborado pelos autores (2023).

De acordo com a Tabela 7, a comparação de cada nível de GMFCS com a percepção dos familiares quanto a considerarem a criança e/ou adolescente incluído na sociedade, constatou-se que 69,2% consideraram que a criança e/ou adolescente estão incluídos na sociedade. sendo os níveis III e V com significância estatística.

Tabela 7 – Comparação dos diferentes níveis de GMFCS com a inclusão social de acordo com a percepção dos pais ou responsáveis

Na sua percepção, você considera o seu filho (a) incluído na sociedade?					
		Sim – f (%)	Não – f (%)	Total - f (%)	Valor de <i>p</i>
GMFCS	I	4 (66,7%)	2 (33,3%)	6 (100%)	0,414
	II	6 (84,7%)	1 (16,7%)	7 (100%)	0,059
	III	9 (81,8%)	2 (18,2%)	11 (100%)	0,035*
	IV	5 (41,7%)	7 (58,3%)	12 (100%)	0,564
	V	12 (75%)	4 (25%)	16 (100%)	0,046*
	TOTAL	36 (69,2%)	16 (30,8%)	52 (100%)	

Legenda: f = frequência; % porcentagem; * $p \leq 0,05$; Nível I = Anda sem limitações; Nível II = Anda com limitações; Nível III = Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV = Auto- mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada; Nível V = Transportado em uma cadeira de rodas manual. (Palisano *et al.* 2007)

Fonte: Elaborado pelos autores (2023)

Discussão

No presente estudo buscou-se analisar a visão das famílias em relação à inclusão social e escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, por meio de respostas obtidas de um questionário via Google Formulário elaborado pelos autores, onde se obteve um número amostral de 52 famílias participantes.

De acordo com as características sociodemográficas de pais e responsáveis, no presente estudo observa-se que o maior número de respondentes foram os próprios pais dos indivíduos com paralisia cerebral, ainda que alguns respondentes também são parte da própria família. A respeito da faixa etária, observou-se que o percentual dominante (82,7%) têm idades entre 31 a 50 anos, e são quem passam a maior parte do tempo cuidando das crianças, sejam elas em atividades diárias, atendimentos ou momentos de lazer. Uma pesquisa de Dezoti, *et. al* (2015) mostrou que devido à demanda de cuidado com a criança com PC, as cuidadoras dificilmente conseguem deixá-la sob a responsabilidade de outras pessoas, acarretando uma ruptura com a própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar, compactuando com os dados da pesquisa.

Segundo Vale *et. al* (2018) pais de crianças com paralisia cerebral, na maior parte das vezes, assumem as principais responsabilidades em longo prazo, como cuidado à

saúde, à alimentação, à higiene, entre outras, dispensando maior atenção no cuidado dessas crianças em virtude das limitações funcionais ocasionadas pela PC. Este dado mostra que os pais são os maiores envolvidos nas responsabilidades de longo prazo no cuidado do indivíduo com PC, tendo relação aos dados apresentados no nosso estudo.

A respeito das características das crianças e adolescentes analisados, verificou-se que o percentual predominante sobre a faixa etária é de 5 a 9 anos, sendo eles com maior número do sexo masculino. Condizente com Hintz et al., (2006) e Wood et al., (2005), que, de acordo com seus dados, os meninos apresentam mais alterações pré e perinatais, ocasionando abortos espontâneos e malformações congênitas, o que leva os meninos a um fator de risco para a paralisia cerebral, o que leva a uma série de problemas desfavoráveis ao desenvolvimento neurológicos no sexo masculino, entrando em concordância com os dados obtidos neste estudo. Entre os resultados, estão os níveis de classificação do indivíduo pelo GMFCS, ferramenta que descreve por meio de níveis a gravidade da paralisia cerebral, onde são encontrados cinco níveis, e no presente estudo os níveis IV e V foram os mais predominantes, sendo eles considerados níveis graves, dos quais necessitam de adaptações para se locomover, especialmente na escola e na comunidade. O nível IV tem uma certa mobilidade, porém necessita de certa ajuda quanto a algumas limitações, e o nível V, depende para toda mobilidade (BAX et al., 2005; ROSENBAUM et al., 2006).

Quando comprovada a necessidade especial de uma criança ou adolescente, é preciso contratar um monitor pedagógico ou assistente, dentro do ambiente escolar, como se determina a lei no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), dentre os dados obtidos a maioria das escolas 73,1% dos participantes disponibiliza monitor, e 48,1% disponibiliza recursos de TA, levando em consideração que 25% dos participantes não necessitam deste recurso.

Um estudo de Morse e Bell (2018) percebeu que cuidadores de crianças com deficiência optaram por educar seus filhos em casa, pois sentiam que suas necessidades educacionais não eram atendidas nas estruturas educacionais da comunidade, os resultados foram diferentes ao estudo realizado, pois a maioria das crianças e adolescentes estão frequentando escolas regulares.

Quanto às dificuldades encontradas em locais públicos, a maioria dos respondentes refere a acessibilidade, com uma predominância de 73,10%. Sendo a maioria os pais a

levarem os portadores até essas atividades. De acordo com a percepção dos familiares, 100% responderam que as crianças e/ou adolescentes tem bom convívio com a família. Compactuando com o estudo de Dantas et al. (2012) Na vivência profissional e no convívio com as famílias de crianças com paralisia cerebral, foi possível analisar que essa doença apresenta um prognóstico obscuro, traduzindo-se em limitações nas atividades de vida diária e dependência, na maioria dos casos. Muitas famílias explicitam dificuldades para cuidar da criança, necessitando de um suporte ampliado e de trabalho em grupos de famílias para troca de experiências, buscando fortalecer as potencialidades das famílias no cuidado à criança por meio do apoio que cada membro proporciona ao outro. Essas ações contribuem para o processo de reestruturação da dinâmica familiar, resgatando o bem-estar de todos envolvidos.

Ainda sobre o assunto Segundo Camargo (2019) As limitações que são causadas pelos distúrbios motores da PC frequentemente podem interferir nas AVD, como autocuidado, comunicação, relacionamento social, transferências, locomoção, atividades recreativas e escolares. Mostrando que apesar das dificuldades os portadores de paralisia cerebral vem enfrentando barreiras e participando da sociedade.

Os níveis II e III de GMFCS foram os maiores participantes da escola regular. Mostrando que apesar de terem maiores dificuldades no dia a dia que os indivíduos de GMFCS I, participam mais da escola regular. Rézio *et al.*, (2012) revelou que quanto maior for a independência funcional, menor será a assistência oferecida pelos monitores/cuidadores e menores serão as adaptações no meio escolar, o que não coincide com os dados do presente estudo.

Segundo Sasaki, (2010) o espaço desenvolvido para uma pessoa que se desloca com cadeira de rodas não é o mesmo daquele que tem mobilidade reduzida. Os espaços devem ser pensados individualmente e a relação de cada sujeito no mesmo espaço necessita ser analisada sob diversos aspectos. Os indivíduos com GMFCS III,IV,V apresentaram dificuldades de acesso a locais públicos, estudos anteriores de Chagas et al. (2008) apontam a associação entre o nível de funcionalidade da criança com paralisia cerebral e o resultado do desempenho obtido na avaliação do GMFCS.

Segundo Souza (2015) foi afirmado que, em virtude do comprometimento motor e da inadequação ambiental, muitas crianças com paralisia cerebral podem apresentar limitações significativas no desempenho de atividades e restrições na sua participação

que incluem, além dos aspectos de mobilidade e autocuidado, o alcance educacional e as relações sociais. O estudo presente compactua com o estudo de Souza e acrescenta a dificuldade de acesso a locais públicos de pessoas com PC, principalmente entre os níveis de GMFCS III, IV, V.

Na comparação entre os níveis de gravidade motora e o frequentar a escolar regular, os níveis II e III, leve e moderado respectivamente, foram estatisticamente significativos. No nível II a mobilidade é preservada a curta distância, podendo haver dificuldades em caminhadas longas. Já o nível III refere uso de dispositivos manuais de mobilidade, podendo ter supervisão de uma segunda pessoa ao subir ou descer escadas, e para longas distâncias necessitam de mobilidade sobre rodas. (BAX et al., 2005; ROSENBAUM et al., 2006).

Considerações finais

Os resultados deste estudo permitiram identificar que na percepção dos pais e/ou responsáveis as crianças e/ou adolescentes, o caminho de inclusão é complexo desde que ao pensar que cada indivíduo é único em seu ambiente.

No contexto da fisioterapia o estudo pode ser aplicado para um maior conhecimento sobre a visão dessas famílias, trazendo intervenções com um olhar mais equitativo a todos e informações relevantes sobre as diferenças de cada portador de paralisia cerebral. Evidenciando a importância do trabalho multidisciplinar e interdisciplinar na saúde e conduzindo todos os profissionais.

Foram os pais o maior número de constituintes do estudo, sendo também os maiores participantes do cuidado dessas crianças e adolescentes e participando mais nas atividades escolares e de lazer. Os dados de maior relevância do estudo mostram que a maioria dos indivíduos com PC participa da escola regular, sendo eles de níveis GMFCS II e III os que mais frequentam. A maioria frequenta lugares públicos de lazer, onde a acessibilidade foi a maior dificuldade encontrada, os portadores com GMFCS III,IV,V foram os que apresentaram maiores dificuldades em relação ao acesso. A população com nível de GMFCS III e V são os maiores participantes da sociedade perante a visão das famílias e a maior parte dos participantes do estudo considera seu filho incluído na sociedade.

Trazemos como sugestão de pesquisa o tema inclusão social e escolar de indivíduos com paralisia cerebral perante a visão dos educadores. O tema é de extrema importância e pode contribuir para entendermos melhor a inclusão dos indivíduos com um olhar de outro ângulo.

Durante a realização desta pesquisa percebemos uma limitação importante. Ao analisarmos os prontuários nos deparamos com muitos prontuários incompletos gerando dificuldades para contatar algumas famílias.

Espera-se que essa pesquisa possa ter continuidade no levantamento de mais informações que possam contribuir para que novas pesquisas sejam realizadas e que este levantamento traga discussões importantes que podem impactar diretamente na inclusão dessa população trazendo mais equidade e gerando mais qualidade de vida.

Referências

Abdel Malek, S., Rosenbaum, P., & Gorter, JW (2019). **Perspectivas sobre a Paralisia Cerebral na África: Explorando a Literatura Através das Lentes da CIF**. Criança: Cuidado, Saúde e Desenvolvimento. doi:10.1111/cch.12733

ALMEIDA, Christiana Gonçalves Meira de; RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim; SALGADO, Manoel Henrique. **Diferenças no desenvolvimento de meninos e meninas em condições de risco**. Bol. psicol, São Paulo, v. 62, n. 136, p. 1-14, jun. 2012.

Camargo AC, Leite HR, Morais RL, Lima VP, editores. **Fisioterapia em pediatria: da evidência a prática clínica**. Rio Janeiro: Medbook; 2019.

Carlson, S. L., Taylor, N. F., Dodd, K. J., & Shields, N. (2012). **Differences in habitual physical activity levels of young people with cerebral palsy and their typically developing peers: a systematic review**. Disability and Rehabilitation, 35(8), 647–655. doi:10.3109/09638288.2012.715721

CARVALHO, Mayana Nicolau; SOUZA SOBRINHO, Talline Franciany. **CIF e paralisia cerebral: a influência dos fatores ambientais nas atividades e participação social**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia) - Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019.

Chagas, P., Defilipo, E., Lemos, R., Mancini, M., Frônio, J., & Carvalho, R. (2008). **Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral**. Revista Brasileira de Fisioterapia, 12(5), 409–416. doi:10.1590/s1413-35552008000500011

Dantas, M. S. de A., Pontes, J. F., Assis, W. D. de, & Collet, N. (2012). **Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral**. Revista Gaúcha de Enfermagem, 33(3), 73–80. doi:10.1590/s1983-14472012000300010

Dezoti, A. P., Alexandre, A. M. C., Freire, M. H. de S., Mercês, N. N. A. das, & Mazza, V. de A. (2015). **Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral**. Acta Paulista de Enfermagem, 28(2), 172–176. doi:10.1590/1982-0194201500029

DINIZ, Margareth. **Inclusão de pessoas com deficiência e/ou necessidades específicas: avanços e desafios / Margareth Diniz**. Belo Horizonte: Autêntica editora, 2012. 33 p.

Gonçalves LL, Voos MC, Almeida MHM, Caromano FA. **Massage and storytelling reduce aggression and improve academic performance in children attending elementary school**. Occup Ther Int., 2017.

Graham, HK, Rosenbaum, P., Paneth, N., Dan, B., Lin, J.-P., Damiano, DL, ... Lieber, RL (2016). **Paralisia cerebral**. Nature Reviews Disease Primers, 15082. doi:10.1038/nrdp.2015.82

Hintz, R.S.; Kendrick, D.E.; Vohr, B.R.; Poole, W.K. & Higgins, R.D. (2006). **Gender differences in neurodevelopmental outcomes among extremely preterm, extremely-low-birthweight infants**. Acta Paediatrica, 95(10), 1239-1248.

Melo, F. R. L. V. de, & Martins, L. de A. R. (2007). **Acolhendo e atuando com alunos que apresentam paralisia cerebral na classe regular: a organização da escola**. Revista Brasileira de Educação Especial, 13(1), 111–130. doi:10.1590/s1413-65382007000100008

Morse, M. L., & Bell, S. M. (2018). **Homeschooling: A Growing School Choice Option for Meeting Special Educational Needs**. International Journal of Educational Reform, 27(2), 156–172. doi:10.1177/105678791802700203

Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A. Badawi, N. (2020). **State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy**. Current Neurology and Neuroscience Reports, 20(2). doi:10.1007/s11910-020-1022-z

Papageorgiou, E., Nieuwenhuys, A., Vandekerckhove, I., Van Campenhout, A., Ortibus, E., & Desloovere, K. (2019). **Systematic review on gait classifications in children with cerebral palsy: an update**. Gait & Posture.

Polido G, Barbosa A, Zanoteli E, Reed U, Hitoshi C, Favero F, Caromano F, Voos MC. **Matching pairs difficulties in children with spinal muscular atrophy type I**. No prelo, 2017.

Santos, K. H. dos, Marques, D., & Souza, Â. C. de. (2017). **CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY: ANALYSIS OF CARE LONGITUDINALITY**. Texto & Contexto - Enfermagem, 26(2). doi:10.1590/0104-07072017000530016

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 8.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010. p. 31

Simões CC, Silva L, Santos MR dos, Misko MD, Bousso RS. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral**. Rev. Eletr. Enferm. [Internet]. 31º de março de 2013 [citado 22º de junho de 2023];15(1):138-45. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/13464>

SIMÕES, C. C.; SILVA, L.; SANTOS, M. R. dos; MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. **A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral**. Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, Goiás, Brasil, v. 15, n. 1, p. 138–45, 2013.

SOUZA NP, ALPINO AMS. **Avaliação de crianças com diparesia espástica segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Rev Bras, Ed Esp. 2015; 21 (2): 199-12.

UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. **Manual para garantir inclusão e equidade na educação**. Brasília, 2019. Disponível em <https://prceu.usp.br/repositorio/manual-para-garantir-inclusao>. Acesso em: 05 nov. 2022.

Vale, M. B. do, Bessa, P. V., Natividade, T. de S. S., & Caldas, I. F. R. (2018). **O significado da fisioterapia para cuidadores de crianças com paralisia cerebral**. Revista Pesquisa Qualitativa, 6(12), 643–656. <https://doi.org/10.33361/RPQ.2018.v.6.n.12.198>

Verschuren, O., Peterson, M. D., Balemans, A. C. J., & Hurvitz, E. A. (2016). **Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy**. Developmental Medicine & Child Neurology, 58(8), 798–808. doi:10.1111/dmcn.13053

Wood, N.; Costeloe, K.; Gibson, A.; Hennessy, E.; Marlow, N. & Wilkinson, A. (2005). **The EPICure study: Associations and antecedents of neurological and developmental disability at 30 months of age following extremely preterm birth**. Archives of Disease Childhood Fetal Neonatal Edition, 90, 134-140.

Modalidade do artigo: Relato de pesquisa (x) Revisão de Literatura ()