

UNIVERSIDADE DO ESTADO DE SANTA CATARINA – UDESC
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E DO ESPORTE – CEFID
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DO MOVIMENTO HUMANO

LUANI DE AGUIAR SILVA

**FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM
INDICATIVOS DE TRANSTORNOS MOTORES ATENDIDAS EM
PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE OFERECIDO NA EDUCAÇÃO
ESPECIAL: UMA SÉRIE DE CASOS**

FLORIANÓPOLIS
2020

LUANI DE AGUIAR SILVA

**FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM
INDICATIVOS DE TRANSTORNOS MOTORES ATENDIDAS EM
PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE OFERECIDO NA EDUCAÇÃO
ESPECIAL: UMA SÉRIE DE CASOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano, da Universidade do Estado de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências do Movimento Humano, área de concentração em Estudos Biocomportamentais do Movimento Humano.

Orientador: Prof. Dr. Rudney da Silva

FLORIANÓPOLIS

2020

Ficha catalográfica

Ficha catalográfica elaborada pelo programa de geração automática da
Biblioteca Setorial do CEFID/UDESC,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Aguiar Silva, Luani de

Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativo de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce oferecido na educação especial: uma série de casos. / Luani de Aguiar Silva. -- 2020.

169 p.

Orientador: Rudney da Silva

Dissertação (mestrado) -- Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde e do Esporte, Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano, Florianópolis, 2020.

1. Funcionalidade. 2. Qualidade de vida. 3. Criança. 4. Transtornos motores. I. Silva, Rudney da. II. Universidade do Estado de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde e do Esporte, Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano. III. Título.

LUANI DE AGUIAR SILVA

**FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM
INDICATIVOS DE TRANSTORNOS MOTORES ATENDIDAS EM
PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE OFERECIDO NA EDUCAÇÃO
ESPECIAL: UMA SÉRIE DE CASOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano, da Universidade do Estado de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências do Movimento Humano, área de concentração em Estudos Biocomportamentais do Movimento Humano.

Orientador: Prof. Dr. Rudney da Silva

BANCA EXAMINADORA

Orientador:

Prof. Dr. Rudney da Silva
Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC

Membros:

Profa. Dra. Gelcemar Oliveira Farias
Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC

Profa. Dra. Gesilani Júlia da Silva Honório
Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC

Prof. Dra. Elizandra Gonçalves Ferreira
Centro Universitário Estácio de Sá/São José – ESTÁCIO

Paulo José Barbosa Gutierres Filho
Universidade de Brasília – UNB

Florianópolis, 14 de dezembro de 2020.

Dedico este estudo aos meus filhos Tomás e Benício, ao meu querido marido Ricardo pelo incentivo em todas as etapas desta intensa caminhada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus...

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), pela qualidade na excelência do conteúdo ministrado por professores doutores bem como a gratuidade em todos os processos desse estudo.

Agradeço ao setor técnico administrativos da Pós-graduação, em especial a Sra. Mariza Beirith e a Sra. Solange Remor, pelas orientações, auxílio nas dificuldades que surgiam nesta caminhada.

Agradeço da Fundação de Educação Especial de Santa Catarina em particular a Fabiana de Melo Giacomini Garcez supervisora de atividades educacionais extensivas por contribuir nos esclarecimentos a Cerca da Educação Especial e Estimulação Precoce.

Agradeço à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Florianópolis, à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de São José, Professores, Fisioterapeuta, Pais e Cuidadores e seus Gestores por possibilitar em sua ampla contribuição para concretizar o este trabalho.

Agradeço ao Laboratório de Atividade Motora Adaptada e seus membros, por ensinar o despertar pela busca na prática da pesquisa baseada em evidências, compromisso com a educação e saúde das populações especiais e desenvolvimento em conjunto.

Agradeço a Patrícia Domingos dos Santos pela “coorientação”, dedicação, paciência em sanar as dúvidas dos assuntos ainda não compreendidos, compromissada com a excelência do estudo como um todo.

Agradeço ao meu Orientador, Professor Dr. Rudney da Silva pela paciência, dedicação incansável e absoluta atenção a todas as necessidades e dúvidas que apresentavam se, educador em sua essência, ensinando continuamente a buscar as respostas aos questionamentos surgidos, fico honrada em ser sua orientanda.

Agradeço aos amigos parceiros nesta caminhada que contribuíram muito com seu otimismo, força, auxiliando na subida de cada degrau na busca do aprendizado, superando dores, desconfortos a assuntos ainda não conhecidos, com muito carinho deixo aqui meu profundo agradecimento, à Elaine, à Milena, à Sabrina, à Elisângela, à Patrícia, à Fran, ao David, à Luciana, à Dinha, à Suzani, à Ju Santana (Vai dar tudo certo) ao Ari (Cuca) e aos demais que com certeza estou esquecendo neste momento.

Agradeço à minha Família em especial aos meus avós...

RESUMO

O presente projeto teve como objetivo principal analisar, por meio de série de casos, a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial. Pais/cuidadores (n=06), Professoras (n=02) e Fisioterapeuta (n=01) de seis crianças com indicativo de déficits motores atendidas em um programa de estimulação precoce no município de São José, Santa Catarina, foram selecionados para o estudo. Foram coletados dados sociodemográficos, clínicos e ocupacionais, e ainda sobre funcionalidade (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - PEDI) e qualidade de vida (Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida - Peds-QL), por meio de entrevistas estruturadas com os pais/cuidadores e profissionais que atendiam as crianças alvos. As análises foram realizadas por meio de estatística descritiva e inferencial (Intervalo de Confiança 95% - IC95%), adotando-se nível de significância de $p \leq 0,05$. Todos os procedimentos foram aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos. Foi possível verificar que os casos apresentaram diferentes diagnósticos de deficiência (AGD=01; Trissomia 21=02; Síndrome de Microdeleção=01; Encefalopatia crônica não progressiva=02), com diferentes déficits motores (Hipotonia; Atraso no DNPM; AGD/Coordenação motora fina e grossa; Malformação esquelética; Dimorfismo facial; Diplegia em MMII; Atraso do Desenvolvimento Neuropsicomotor). Identificou-se ainda, tanto no PEDI quanto no Peds-QL, diferenças entre os relatos dos respondentes, indicando a complexidade destes constructos relacionados às deficiências, sendo que a percepção dos respondentes sobre funcionalidade parece refletir os atrasos no desenvolvimento, e sobre qualidade de vida indica baixos valores em diversos itens e domínios, principalmente entre as professoras, que apresentaram menos respostas. Já entre os pais/cuidadores parece ocorrer uma superestimação dos itens. Deste modo, pode-se concluir que houve inúmeros itens não respondidos e que os valores descritos indicam condições com grandes comprometimentos à funcionalidade e valores afastados de melhor qualidade de vida. Contudo, sugere-se impactos positivos da estimulação precoce ao oportunizar à família e às crianças com deficiência atividades que podem auxiliar sobre a funcionalidade e qualidade de vida.

Palavras-chave: Funcionalidade. Qualidade de vida. Criança. Transtornos motores.

ABSTRACT

The present study aimed to analyze, through case series, the functionality and quality of life of children with motor disorders indicators attending an early stimulation program in a special needs school. Parents/caregivers (n=06), teachers (n=02) and physiotherapist (n=01) of six children with motor disorders indicators attending an early stimulation program in the city of São José, Santa Catarina, were selected for the study. Sociodemographic, clinical and occupational data were obtained, as well as on functionality (Pediatric Evaluation of Disability Inventory - PEDI) and quality of life (Pediatric Quality of Life Inventory – Peds-QL), through structured interviews with parentes/caregivers and professionals who assist the target children. Descriptive and inferential statistics were used in the analyzes (95% Confidence Interval - 95% CI), adopting a significance level of $p \leq 0.05$. All procedures were approved by the Research Ethics Committee Involving Human Beings. It was possible to verify that the cases presented different disability diagnoses (GDD - Global Development Delay=01; Trisomy 21=02; Microdeletion Syndrome=01; Chronic non-progressive Encephalopathy=02), with different motor déficits (Hypotonia; Delayed Neuropsychomotor Development; GDD/Fine and gross motor coordination; Skeletal malformation; Facial dimorphism; Lower limbs diplegia; and Delayed Neuropsychomotor Development). Differences between the participants' reports were identified in both PEDI and Peds-QL, presenting the complexity of these constructs related to disabilities, the participants' perception of functionality seems to reflect development delays, and on quality of life, it indicates low values in several items and domains, especially among teachers, who presented less answers. Among the parentes/caregivers, there seemed to be an overestimation of the items. Thus, it can be concluded that there were numerous unanswered items, and that the values described indicate conditions with large impairments to functionality and distant values of better quality of life. However, positive impacts of early stimulation are suggested when providing opportunities of activities for families and children with disabilities that can improve functionality and quality of life.

Keywords: Functionality. Quality of life. Child. Motor disorders.

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 – Descrição das características sociodemográficas e escolares das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020.54
- Tabela 2 – Valores referentes aos somatórios dos itens da avaliação das habilidades funcionais relacionadas à incapacidade segundo relato de Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020.57
- Tabela 3 – Valores referentes aos somatórios dos itens da avaliação da assistência do cuidador (Parte II) relacionadas à incapacidade segundo relato de Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020.58
- Tabela 4 – Pontuação dos escores brutos do PEDI (Parte I) por Domínios, número de itens pontuados com escore “zero” e número de itens não respondidos, Florianópolis, 2020. 112
- Tabela 5 – Pontuação dos escores brutos do PEDI (Parte II) por Domínios, número de itens pontuados com escore “zero” e número de itens não respondidos, Florianópolis, 2020. 113
- Tabela 6 – Valores calculados, média e intervalo de confiança para saúde física e saúde psicossocial obtidos a partir dos relatos dos pais, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020. 118

LISTA DE QUADROS

- Quadro 1 – Deficiências e déficits das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020.....56
- Quadro 2 – Itens relatados por pais, professoras e fisioterapeuta de incapacidades das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020..... 111

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE/DM	Atendimento Educacional Especializado para a área de Deficiência Mental
AGD	Atraso Global do Desenvolvimento
BIREME	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
CEPSH	Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DEED	Diretoria de Estatísticas Educacionais
DNPM	Desenvolvimento Neuropsicomotor
EP	Estimulação Precoce
FCEE	Fundação Catarinense de Educação Especial
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
ICIDH	Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
MEC	Ministério da Educação
MeSH	Medical Subject Headings
NLM	National Library of Medicine
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
Peds-QL	Pediatric Quality of Life Inventory™
SPE	Serviço Pedagógico Especializado para Jovens e Adultos
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TRACP	The Royal Australasian College of Physicians
UDESC	Universidade do Estado de Santa Catarina
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
1.1	OBJETIVOS.....	18
1.1.1	Objetivo geral	18
1.1.2	Objetivos específicos	18
1.2	JUSTIFICATIVA.....	19
1.3	ESTRUTURA DO PROJETO.....	21
2	MARCO TEÓRICO	22
2.1	INCLUSÃO EDUCACIONAL.....	22
2.2	TRANSTORNOS MOTORES NA FASE INFANTIL.....	27
2.3	ESTIMULAÇÃO PRECOCE, FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA.....	32
3	MÉTODO	42
3.1	DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	42
3.2	CUIDADOS ÉTICOS.....	43
3.3	PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	44
3.4	INSTITUIÇÃO ENVOLVIDA.....	45
3.5	PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE ALVO.....	46
3.6	INSTRUMENTOS.....	47
3.6.1	Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e escolares	47
3.6.2	Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade	47
3.6.3	Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida	49
3.7	PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS.....	50
3.8	TRATAMENTO DAS INFORMAÇÕES.....	52
4	RESULTADOS E DISCUSSÕES	53
4.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ESCOLARES E CLÍNICAS.....	53
4.2	DESCRIÇÃO DA FUNCIONALIDADE RELATADA POR PAIS, PROFESSORAS E FISIOTERAPEUTA.....	56
4.3	DESCRIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELATADA POR PAIS, PROFESSORAS E FISIOTERAPEUTA.....	117
5	CONCLUSÕES	132
	REFERÊNCIAS	134

APÊNDICES.....	155
ANEXOS.....	157

1 INTRODUÇÃO

A inclusão pode ser considerada uma ação política que deve ser um dos alicerces sociais na maioria dos países na atualidade. Na perspectiva social inclusiva, o indivíduo não só pode ser beneficiado por mudanças socioculturais, como também pode se tornar um ser ativo sobre estas mudanças (BRASIL, 2015). Contudo, existem inúmeras barreiras físicas, institucionais e atitudinais que dificultam o processo de inserção plena de pessoas com deficiência desde a mais tenra idade e nas mais diversas instituições sociais, em especial, no ambiente escolar, responsável pela escolarização típica das principais sociedades na atualidade (ARAÚJO; COSTA FILHO, 2016; BRASIL, 2015). Dentre os ambientes escolares que a inclusão deve se efetivar, pode-se exemplificar as escolas regulares, as escolas especiais, entre muitos outros.

Neste contexto, a educação especial, orientada pela perspectiva da educação inclusiva, pode auxiliar no processo de inserção de alunos com deficiência, sendo que para aqueles nos primeiros anos de vida, podem ser oferecidas intervenções que poderão, no futuro da criança, contribuir para sua plena inclusão (BRASIL, 2016a). Uma destas intervenções que podem ser oferecidas refere-se à estimulação precoce, a qual pode contemplar atendimentos fisioterapêuticos, fonoaudiológicos, pedagógicos, entre outros; que deve ser oferecida já na primeira infância e deve integrar as ações em saúde, educação e sistema social para todas as crianças, podendo influenciar os resultados ao longo da vida das pessoas com deficiência (WHO, 2007; WHO, 2012b).

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), ao apontar o modelo biopsicossocial sobre a deficiência, é enfatizado que obstáculos intelectuais, mentais, sensoriais e físicos não deveriam ser considerados barreiras para que pessoas com deficiência fossem impedidas ou atrapalhadas no exercício de sua autonomia e independência social. Partindo desta compreensão, o modelo biopsicossocial revela que a segregação social e as discriminações são produtos de um contexto que compreende a deficiência a partir de suas incapacidades e limitações e não de suas potencialidades (ARAÚJO; COSTA FILHO, 2016; BRASIL, 2015).

Considerando as garantias estabelecidas na legislação magna brasileira, em especial aquelas relacionadas ao direito à educação, que deve ser oferecida indistintamente a todos os cidadãos sem qualquer forma de discriminação, como por exemplo, quanto à condição de deficiência (BRASIL, 1988); torna-se razoável aceitar que a educação inclusiva provoca a oportunidade de construir uma relação próxima do que seria a equidade, fragilizando assim, as

questões negativas atribuídas indevidamente às diferenças, tanto no ambiente educacional quanto social (BRASIL, 2008).

Estatísticas apresentadas pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) estimam que no mundo, aproximadamente entre 11% e 17% das crianças estejam expostas a algum tipo de risco ou têm algum tipo de deficiência diagnosticada ou com indicativos de ocorrência (UNICEF, 2017). Black e colaboradores (2017), destacam que mais de 43% das crianças com menos de cinco anos correm o risco de não atingir o desenvolvimento adequado. No Brasil, o censo demográfico realizado na última década, aponta que quase um quarto da população (23,9%) apresenta algum tipo de deficiência autorreferida (IBGE, 2010). Além disto, dados governamentais apontam que aproximadamente 7,5% do total de pessoas com deficiência do Brasil encontra-se na faixa etária de 0 a 14 anos (INEP, 2017).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (INEP), tem ocorrido um aumento de matrículas nas instituições de ensino regular no Brasil de alunos com deficiência (INEP, 2013). Esta tendência parece indicar que as políticas públicas de educação vêm provocando alguns avanços que estão indo ao encontro da construção da escola como um espaço democrático, onde a aceitação das especificidades de cada deficiência deve ser continuamente buscada por todos os envolvidos no processo educacional (ARAÚJO; COSTA FILHO, 2016; BRASIL, 2018; INEP, 2013).

Os comprometimentos de cada deficiência podem afetar a participação em sociedade, o desempenho nas atividades de vida diária e o bem-estar infantil. Para tanto, a deficiência pode ser conceituada como a perda ou anormalidade da estrutura ou função psíquica, fisiológica ou anatômica que cause impedimentos para realização de atividades comuns para a maioria dos indivíduos (MALTA et al., 2016). De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), considera-se deficiência o impedimento de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, podendo ser barreira para igualdade de condições sociais. Estes impedimentos, associados à deficiência, podem afetar a participação efetiva na sociedade em igualdade de condições (DEED, 2017; VIEIRA, 2018). Contudo, o grau de afetamento e as consequências associadas, estão relacionados às intervenções oferecidas, as condições de inclusão disponíveis e também às diferentes causas e tipos de deficiência prevalentes na atualidade (WHO, 2012).

As deficiências mais encontradas na infância remetem a inúmeras causas e condições relacionadas aos acidentes ou traumas associados à paralisia cerebral, espinha bífida, distrofias musculares, lesões traumáticas da medula espinhal, síndromes diversas (como a Síndrome de Down), comprometimentos auditivos, visuais, físicos, cognitivos e de comunicação (WHO,

2012). Independentemente da causa ou condição, é possível compreender que as consequências associadas podem afetar a funcionalidade e o bem-estar de crianças com deficiência, desde impactos muito pequenos, até quase afetar consideravelmente ou impossibilitar uma vida digna (AMIRALIAN et al., 2000)

Nesse cenário, entende-se que a avaliação de componentes essenciais ao desenvolvimento infantil, como funcionalidade (ou capacidade funcional) e qualidade de vida, pode contribuir para o pleno potencial de crianças com algum tipo de deficiência (SOARES et al., 2011). A funcionalidade pode ser descrita a partir da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como uma superação do paradigma biomédico, que compreendia a deficiência como algo patológico, típico da compreensão da Classificação Internacional de Doenças (CIF, 2003).

Assim, a funcionalidade, segundo a CIF, baseia-se no modelo biopsicossocial, ampliando a compreensão da deficiência a partir da desvantagem, das lesões como sinônimo para perda ou anormalidade de estrutura, órgão ou função e expandindo o próprio conceito de deficiência, caracterizado por uma lesão ou disfunção com suas fragilidades, que acarretam impedimentos na convivência social e cultural causados pelas suas próprias limitações, independente de idade, cultura ou sexo (CIF, 2003). Com esta nova revisão de estudos, a CIF coloca a deficiência num domínio da saúde e não mais de doença (PICCOLO, 2012; RIBEIRO; SILVA, 2017).

A avaliação da funcionalidade, baseada na CIF, buscar incluir dimensões de autocuidado, mobilidade, contexto ambiental, comunicação, lazer e participação social (CASTANEDA; BERGMANN; BAHIA, 2014; MANCINI, 2005; NOREAU et al.; 2007) e possibilita identificar o impacto que a deficiência ocasiona na vida das crianças, de sua família e dos profissionais que atuam com elas (MIGERODE et al., 2012). Sendo assim, a escolha pelo instrumento de avaliação vai depender da condição de cada criança, dos objetivos terapêuticos e das metas a serem alcançadas (SPOSITO; RIBERTO, 2010).

Já a qualidade de vida diz respeito à visão que o indivíduo pode ter de sua situação diante da vida, seus valores, sistemas de crenças, objetivos futuros, expectativas e metas que lhe sustentam (LADEIRA et al., 2018; SOUZA et al., 2014). Esta visão amplia a visão multidimensional sobre a qualidade de vida, que contempla vários aspectos como, bem-estar psicológico, social, funcional e físico, elevando o critério de qualidade de vida para além dos aspectos de saúde (LADEIRA et al., 2018; WHO, 1995; SOUZA et al., 2014). No caso das crianças, a qualidade de vida deve contemplar ainda, além da saúde e do conforto, questões

relacionadas às doenças ou às dinâmicas familiares envolvidas, o que dificulta, dependendo da idade, a autorreferência a estas questões (SANTOS, 2016).

Apesar das dificuldades da avaliação da qualidade de vida em crianças com deficiências, que podem inclusive inviabilizar estudos sobre esta temática, Souza e colaboradores (2014) apontam que vem ocorrendo um crescente interesse em estudos para avaliar a qualidade de vida em crianças. Neste contexto, deve-se destacar a relevância do posicionamento dos pais e cuidadores da criança para a heteroavaliação das questões relacionadas à qualidade de vida nos anos iniciais da vida das crianças com deficiência. Esta compreensão sustenta-se no fato de que a criança pode apresentar dificuldades em relatar o todo das questões elencadas (SOUZA et al., 2014).

Para tanto, a avaliação científica da qualidade de vida de crianças deve levar em conta seu entendimento frente à complexidade das questões relacionadas à qualidade de vida, levando em consideração suas limitações, utilizando a percepção dos pais e cuidadores envolvidos no cotidiano da criança com deficiência. Assim, apesar do aumento pelo interesse no estudo de temas como qualidade de vida, ou mesmo funcionalidade, é possível apontar uma carência de pesquisas no cenário brasileiro destinadas a esta população. Esta carência parece refletir a dificuldade em se desenvolver instrumentos de avaliação de qualidade de vida, que se apliquem à diversidade sociocultural brasileira (SOARES et al., 2011; SOUZA et al., 2014).

Deste modo, ao contemplar algumas das implicações e vantagens do atendimento educacional especializado, em especial o de estimulação precoce para a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com deficiência, além da insuficiência de estudos sobre estas temáticas no Brasil, este estudo busca demarcar a seguinte questão central: *Qual a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial?*

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Analisar, por meio de série de casos, a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial.

1.1.2 Objetivos específicos

Identificar as características sociodemográficas, escolares e clínicas de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial.

Descrever a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial.

Descrever os fatores que afetam negativamente a funcionalidade e a qualidade de vida relatadas por pais/cuidadores, professores e fisioterapeutas de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial.

Avaliar as diferenças nos valores calculados a partir dos relatos de pais/cuidadores, professores e fisioterapeutas sobre funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial.

1.2 JUSTIFICATIVA

Atuando há alguns anos como Pedagoga em serviço de atendimento de estimulação precoce em uma instituição de educação especial de referência na grande Florianópolis, foi possível observar a grande demanda de crianças com atraso neuropsicomotor que chega à instituição ainda na fase de lactentes. Assim, apesar da legislação existente, pode-se observar que tecnicamente, as crianças com atraso neuropsicomotor que deveriam permanecer no serviço de estimulação precoce até completarem 3 anos e 11 meses, têm mantido os atendimentos de estimulação precoce até os 6 anos. Deve-se destacar que isto pode ser observado em instituições de educação especial da grande Florianópolis inclusive aquela em que atuo.

Segundo a Política de Educação Especial do Estado de Santa Catarina (2009), nesta faixa etária (0 a 3 anos) nem sempre se determina o diagnóstico de deficiência cognitiva. Porém, quando a equipe diagnóstica constatar que a criança apresenta atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, deve ser providenciado o encaminhamento ao serviço de estimulação precoce. Com a garantia da gratuidade do serviço, que aumenta as chances de matrícula neste

tipo de intervenção, e os avanços das últimas décadas nesta área de atendimento, tem-se percebido alguns indicativos de melhora na qualidade de vida e na funcionalidade desta clientela.

Contudo, apesar da relevância desta temática, e partindo-se da compreensão que este estudo pode contribuir para a literatura especializada para as áreas de saúde, educação bem como para a ciência do movimento humano, em especial pela carência de estudos que reúnam funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de déficits motores (deficiência), espera-se produzir conhecimentos que possam ser disponibilizados às instituições de educação especial, aos pais/cuidadores e aos profissionais que atuam nos atendimentos de estimulação precoce. Além disto, entende-se que este estudo também poderá contribuir com outros atendimentos educacionais, como o ensino regular, já que pode oportunizar informações sobre a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças, auxiliando no desenvolvimento de estratégias e encaminhamentos que possam levar a um maior bem-estar e desenvolvimento social, cognitivo e físico da criança com indicativos de transtornos motores.

Estudos reiteram que as pesquisas sobre funcionalidade e incapacidade devem ser baseadas em evidências disponíveis e que devem estar atentos a questões de saúde, tratamentos possíveis mais específicos, assimilação do nível de envolvimento e informação nos diferentes contextos da vida, e ainda a questões que possam contribuir para a elaboração de políticas públicas mais seguras e efetivas (ROSENBAUM; STEWART, 2004; SAMPAIO; LUZ, 2009; SANTOS 2016; SPOSITO, RIBERTO, 2010). Assim, por ser atualmente mais relacionada à saúde humana, a funcionalidade pode contribuir para o processo de avaliação e intervenção capaz de fornecer dados que permitam conduzir detalhadamente o adiantamento destas crianças, quantificando a função e permitindo a análise objetiva desse desenvolvimento (ZONTA; RAMALHO JUNIOR; SANTOS, 2011).

Além disto, espera-se contribuir também para a literatura especializada nas ciências do movimento humano, educação e saúde por meio da produção de evidências científicas que permitam auxiliar profissionais das áreas afins, como Fisioterapeutas e Profissionais de Educação Física, como das demais áreas, como Pedagogos, Fonoaudiólogos, Assistentes Sociais, Psicólogos e Terapeutas Ocupacionais; assim como a equipe multidisciplinar que atua direta ou indiretamente com a criança com atrasos motores atendidas em programas de estimulação precoce em instituições de educação especial, que ainda se encontra carente de pesquisas voltadas para suas especificidades e sua clientela.

1.3 ESTRUTURA DO PROJETO

Este projeto de dissertação foi estruturado no formato monográfico tradicional. Para tanto, no Capítulo 1 apresenta-se a introdução, objetivos e justificativa da pesquisa. No Capítulo 2 apresenta-se o referencial adotado para embasamento teórico do estudo. No Capítulo 3 apresenta-se o método, detalhando o delineamento, os participantes, os instrumentos, os procedimentos e o tratamento dos dados. No Capítulo 4 apresenta-se os resultados e discussões. No Capítulo 5 apresenta-se as conclusões inerentes às descrições realizadas, as limitações identificadas e algumas recomendações para novos estudos. Por último, apresenta-se a lista das referências utilizadas neste estudo, os apêndices e os anexos.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 INCLUSÃO EDUCACIONAL

A relevância da educação especial na perspectiva da inclusão de alunos com deficiência tem sido revelada em pesquisas científicas em quase o todo o mundo nas últimas décadas. As mudanças deslocando o foco da atenção centrada na deficiência como doença (Paradigma Biomédico) para modelos mais centrados no sujeito (Paradigma Educacional) ou no contexto (Paradigma Social) e até mesmo nos na transferência de poder e na autodeterminação (Paradigma dos Direitos Humanos), têm revelado inúmeras condições de estigmatização, discriminação e exclusão, que apontam as mazelas do atendimento de alunos com deficiência nos diferentes tipos de atendimento que podem ser oferecidos para este público, mas que ainda carecem de evidências mais sólidas sobre seus processos (REID, 2003; REID; BOUFFARD; MACDONALD, 2012).

Além disto, vêm ocorrendo acalorados debates políticos que têm provocado avanços na familiaridade social, no esclarecimento dos fenômenos associados à deficiência e nas questões relacionadas às incapacidades e desvantagens, possibilitando assim, certa formação ao tronco no desenvolvimento educacional nas diferentes concepções (NASCIMENTO; OMEDEI, 2019; SANTOS; PRUDENTE, 2014). Neste sentido, mesmo as análises mais pessimistas têm caminhado no sentido de romper padrões históricos e prosseguir no estudo científico para o esclarecimento do assunto “deficiência” (NASCIMENTO; OMEDEI, 2019). Este processo pode ser considerado fundamental para a parceria de especialistas da educação especial e canais de apoio, como famílias, professores, comunidade, grupos de saúde e instituições de ensino como um todo, que ampliam o suporte aos alunos com deficiência (UNESCO, 2008).

Neste processo fundamental de discussões sobre as pessoas com deficiência e os processos de inclusão social e educacional podem ser identificados inúmeros traçados epistemológicos e teóricos, que ampliam posturas políticas distintas e resultam em diferentes desfechos, alguns que se aproximam mais da inclusão e outros que acabam se afastando deste fenômeno social (NASCIMENTO; OMEDEI, 2019; SANTOS; PRUDENTE, 2014). Para tanto, deve-se destacar que as políticas de educação especial e educação inclusiva utilizam práticas não universais, e dependendo do lugar e do tempo, tomam características distintas. Nos últimos anos houve um grande avanço no cenário mundial, no qual a importância da

escolarização para todos, num espaço de ensino formal favorece a ação dessas políticas (CAIADO; JESUS; BAPTISTA, 2018).

No Brasil, a Política Nacional de Educação Especial, proposta pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação (MEC), estabelece os principais parâmetros da inclusão educacional no país e é compreendida como sendo o gerador de segmentos nas instâncias da administração pública (BRASIL, 2008). Contudo, a complexidade da inclusão associada à diversidade social, política e econômica brasileira, exige reflexões profundas, pois só as práticas educacionais inclusivas não teriam forças consistentes para garantir a equidade aos alunos inseridos na educação a partir desta proposta prevista em lei (MIRANDA, 2003). Neste contexto, estudos apontam a necessidade de pesquisas nesta área, que permitam identificar questões essenciais à inclusão, como o apoio ao respeito e à individualidade para as condições de aprendizado da pessoa com deficiência, o que poderá causar impactos nas mudanças futuras (CAIADO; JESUS; BAPTISTA, 2018; MIRANDA, 2003).

Rodrigues (2016) aponta que a inclusão é um direito humano emergente e que, mais do que isso, é um direito que contribui decisivamente para tornar mais sólidos todos os outros direitos. Nesta relação, a perspectiva da educação inclusiva para a educação especial se orienta por uma proposta de modelo que busca construir um desenvolvimento humano, caracterizando no seu âmago a própria inclusão educacional a partir da oportunidade de direito a todos (SILVA; SOUZA; FALEIRO, 2018). Para tanto, a educação especial na perspectiva da inclusão passa a ser entendida como uma etapa para o atendimento educacional especializado na qual pode oferecer recursos e orientações próprias dirigidas a alunos e professores inseridos nas turmas de ensino regular (BRASIL, 2008, p.16).

Esta proposta de educação imersa na equidade e inclusão forma uma parceria de transformação causando impactos duradouros na aprendizagem, que pode ser considerada como forte arma de exclusão da marginalidade, desigualdade e dificuldade de acesso (SOFIATO; ANGELUCCI, 2017). Contudo, o atendimento nestas condições ilusionistas apresenta uma série de dificuldades que ainda precisam ser superadas em diversos níveis, pois ainda existem inúmeros problemas na formação de professores e especialistas, nas instalações disponíveis, nos recursos utilizados, nas metodologias de intervenção educacional, entre outros; que afetam a efetividade de diversos tipos de oferta de atendimento nos serviços de educação especial na atualidade, como por exemplo, naqueles que podem ser oferecidos às crianças com deficiências desde os primeiros meses de vida, como é o caso da estimulação precoce ou essencial (GLAT; NOGUEIRA, 2003; LAPLANE, 2006; MENDES, 2006).

Neste contexto, pode-se entender que o desenvolvimento de crianças com deficiência na perspectiva da educação inclusiva pode ocorrer a partir de processo de relação bilateral, sendo ela inserida na condição de um dos principais atores da educação especial, exige transformações no ambiente educacional, que visam proporcionar, delimitar e organizar sua participação mais abrangente, independentemente da sua condição de deficiência. Neste sentido, pode-se compreender que as transformações provocadas pela inclusão podem possibilitar mudanças tanto no indivíduo que promove este processo, quanto no aluno que é alvo destas ações (CAMARGO, 2017).

Para tanto, a modalidade de educação especial na perspectiva da educação inclusiva tem como objetivo promover ações práticas e estratégias pedagógicas que favoreçam a permanência de crianças com deficiência no ensino regular, com qualidade e de acordo com suas especificidades (BRASIL 2008). Contudo, esta compreensão de educação especial decorre de inúmeras mudanças paradigmáticas ocorridas nas últimas décadas, principalmente a partir de 1948 com a Declaração dos Direitos Humanos, que destaca a não discriminação de qualquer forma ao ser humano, incluindo a educacional (KASSAR, 2012).

Kassar (2012) também aponta que vários outros marcos foram fundamentais para a compreensão da educação inclusiva atual, como a Conferência Mundial de Educação para Todos de 1990, e a Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais de 1994, que resultou na Declaração de Salamanca. A Declaração de Salamanca (1994) reconhece a necessidade de atentar e olhar as peculiaridades de cada indivíduo, oportunizando aprendizagem significativa para crianças com deficiência, garantindo o direito destas crianças de estarem matriculadas em escolas comuns, tendo profissionais especializados com formação para este tipo de atendimento, e estabelecendo assim, como deve ser, o direito de todos.

Nesta perspectiva inclusiva inaugurada com a Declaração de Salamanca, as adaptações e apoios pedagógicos devem ser amplamente difundidos nas escolas regulares e/ou especiais, e devem ser considerados fundamentais para a equidade no atendimento às necessidades educacionais especiais para todos que necessitarem deles, com ou sem deficiência (BRASIL, 2001; GOMES; NUNES, 2014; UNESCO, 1994). Todavia, apesar dos avanços das últimas décadas na educação inclusiva, ainda persistem problemas que afetam não somente as questões pedagógicas e metodológicas dos atendimentos da educação especial, mas principalmente, colocam em discussão processos importantes no atendimento das pessoas com deficiências (ANGELUCCI, 2014).

Angelucci (2014) chama a atenção para o público-alvo da educação especial, mesmo na perspectiva da educação inclusiva, pois a orientação do paradigma biomédico ainda é dominante nas possibilidades de intervenção visando o desenvolvimento dos alunos com deficiência, inclusive no contexto do ensino regular. Deve-se destacar que nesta orientação, a pessoa com deficiência é compreendida como alguém fora do padrão comum, e deste modo, as questões relacionadas à deficiência precisam ser tratadas com tolerância. Angelucci (2014, p. 121) acrescenta ainda que questões como o uso de prótese, órtese e implantes, no âmbito da reabilitação, quando utilizados de forma compulsória pode ser compreendido como uma forma de buscar tornar a pessoa com deficiência a mais normal possível, indicando assim, o “fetiche do conserto de corpos e mentes”, médica lizando a “diferença corporal ou funcional” e apologizando a “diferença de relação com o corpo e com sua funcionalidade”.

Contudo, nas últimas décadas esta hegemonia da orientação biomédica tem se alterado. Neste sentido, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) tem conseguido superar inúmeras barreiras, estabelecendo um modelo biopsicossocial de entendimento do conceito de deficiência. A CIF pode ser considerada um grande avanço à Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem (ICIDH), da Organização Mundial de Saúde (OMS). A ICIDH buscava organizar o modelo biomédico do entendimento da deficiência, acrescentando as lesões e as deficiências com uma complementação da Classificação Internacional de Doenças (CID), e reunia desvantagem, lesões e deficiência, que pode ser acometida por uma lesão ou disfunção, com estas fragilidades aumentando ou impedido a convivência social e cultural, causada pelas suas próprias limitações, independente de idade, cultura ou sexo. A CIF, retirando a deficiência como consequência de doença, buscou colocar a deficiência no domínio da saúde e não mais de doença (CIF, 2003; PICCOLO, 2012; RIBEIRO; SILVA, 2017).

Com o modelo biopsicossocial, inaugurou-se a possibilidade de entender a deficiência para além da reflexão biomédica e iniciou-se a possibilidade de considerar as atividades dos indivíduos em variadas situações da vida (RIBEIRO; SILVA, 2017). Neste contexto, a funcionalidade está relacionada com diversos fatores que correspondem à realização e desempenho nas atividades de vida diária, incluindo o autocuidado, a mobilidade, a função social, as atividades escolares e de lazer (HUANG; GALLOWAY, 2012; MANCINI et al., 2002b). Além disto, estes diversos fatores relacionados à funcionalidade têm estreita relação com a qualidade de vida. A qualidade de vida é um termo abrangente e multidimensional que

engloba capacidade funcional, bem-estar psicológico, percepção em relação à saúde e interação psicossocial da criança e de sua família (OMS, 2013; RONCADA et al., 2013).

Camargos, Lacerda e Barros (2012) revelam ainda que as crianças que apresentam atrasos no desenvolvimento motor, muitas vezes, têm associadas dificuldades cognitivas, comunicacionais, comportamentais, de percepção, entre outras. Estas limitações podem ser entendidas como entraves para atividades funcionais e atividades da vida diária, já que podem causar prejuízos na alimentação, vestuário, higiene e locomoção, alongando barreiras na sua vida social e acadêmica. Neste contexto, a educação pode ser utilizada para suprir algumas dificuldades (impedimentos) que a perspectiva biomédica não consegue auxiliar. Para tanto, a orientação biopsicossocial busca intervenções e estratégias pedagógicas que desenvolvam o indivíduo em desvantagem social (BISOL et al., 2017; DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Contudo, como a orientação biomédica ainda predomina na Educação Especial, a lógica medicalizante e patologizante ainda adota a ideia que as comorbidades, causas e características das deficiências, em geral, seriam o caminho único para escolarização desses indivíduos; não levando em consideração suas histórias familiares, emocionais e de aprendizagem, dando a entender que os diferentes conhecimentos dos professores em relação a sua estratégia de alfabetizar ou o despertar conceitos básicos, não seriam importantes (ANGELUCCI, 2014).

Nunes (2008) destaca que a escola precisa incluir não somente os alunos ditos “especiais”, mas todos os alunos indistintamente, e neste sentido, a compreensão da modalidade de atendimento da Educação Especial utilizada no Brasil, pode ser substituída por “necessidades educacionais especiais”. Para tanto, a Educação Especial permite a atuação desde o ensino infantil até o ensino superior, respeitando se assim, essa premissa das necessidades especiais. Além disto, para melhor organizar os atendimentos pedagógicos e a acessibilidade de todos os envolvidos, é oferecido ainda, o chamado Atendimento Educacional Especializado, que busca minimizar as distâncias entre os alunos especiais e os demais alunos (BREITENBACH; HONNEF; COSTAS, 2016). Segundo o Ministério da Educação (MEC), no Brasil, a Educação Inclusiva, considerando a educação especial, deve fazer parte da proposta pedagógica curricular das escolas, e o atendimento educacional especializado deve atuar em comum acordo com o ensino regular (BRASIL, 2007).

Para tanto, de acordo com o MEC, no Brasil, a Educação Inclusiva, considerando a educação especial, tem como função norteadora, organizar e elaborar recursos pedagógicos, dar suporte à acessibilidade e oferecer formação continuada, trabalhando de forma a diminuir as barreiras e abrindo espaço para que o aluno participe de forma ampla da vida escolar de acordo

com suas especificidades (BRASIL, 2007). Neste sentido, o processo da educação especial “bem-organizado”, exige preparo e conhecimento dos profissionais que atendem alunos com necessidades especiais, desde a estimulação precoce até as modalidades de educação de jovens e adultos, educação profissional, educação indígena, educação do campo, educação quilombola e ensino superior (BRASIL, 2007). Assim, o Atendimento Educacional Especializado pode contemplar profissionais de saúde, de assistência social e de educação (BRASIL, 2007).

Especificamente, no que tange aos profissionais da educação, deve-se enfatizar a necessidade de considerar as especificidades educacionais de cada criança, para que seja possível construir um processo de ensino aprendizagem que permita a assimilação de conhecimento, contribuindo para a formação cultural, social e educacional, e que propicie, de maneira ética-política, organizar projetos que estejam de acordo com as bases das exigências inerentes à educação inclusiva e à própria inclusão social (ANGELUCCI, 2014). Além disto, os profissionais que atuam no ensino especial; modalidade de ensino que se caracteriza por um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais organizados para apoiar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns; devem garantir a educação formal dos educandos que apresentem necessidades educacionais diferentes nos variados níveis e modalidades da educação brasileira (BRASIL, 1996).

Portanto, considerando as especificidades da Educação Inclusiva, incluindo os atendimentos especializados, pode-se entender a necessidade de assumir paradigmas contemporâneos, que podem ampliar as possibilidades de desenvolvimento individual e social, ampliando as possibilidades de favorecimento da funcionalidade e da qualidade de vida das pessoas com deficiência, principalmente, pelo acesso e participação em condições de equidade, que permitam inserir as pessoas com deficiência em escolas que ofereçam educação de qualidade e que não sejam restritas única e exclusivamente ao modelo biomédico de deficiência. Além disto, deve-se destacar que os atendimentos especializados devem contemplar profissionais de diferentes áreas do conhecimento humano, permitindo deste modo, uma educação inclusiva de qualidade que permeie todos os níveis e modalidades de educação existentes no sistema educacional brasileiro.

2.2 TRANSTORNOS MOTORES NA FASE INFANTIL

O desenvolvimento infantil é multidimensional e engloba o progresso da criança em todas as áreas do funcionamento humano: social, emocional, cognitivo, motor, comportamental

e de linguagem, que são interdependentes (BAKER-HENNINGHAM; BOO, 2010; FONSECA, 2011; UNICEF, 2018; WACHS, 2000; WHO, 2012). Nos primeiros anos de vida ocorre o desenvolvimento e aperfeiçoamento de muitas estruturas cerebrais, sendo este um período intenso do processo de mielinização (DOMINGUES, 2007; FCEE, 2020; FERREIRA et al., 2020; UFSC, 2020). O curso normal do desenvolvimento depende de diversos fatores e alguns deles podem colocar esse desenvolvimento em risco, podendo resultar em déficits no desenvolvimento neuropsicomotor da criança (BAKER-HENNINGHAM; BOO, 2010; HALLAL; MARQUES; BRACCIALI, 2008; MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009; WONG, 2011), e levar a mudanças duradouras na estrutura e função do cérebro em desenvolvimento (BAKERHENNINGHAM; BOO, 2010).

Os estudos abordando o desenvolvimento infantil devem considerar que o processo faz parte de um contexto amplo, pois a criança está inserida numa cultura, numa sociedade e em um ambiente específico e dinâmico (BONOMO; ROSSETTI, 2010; OBERKLAID; EFRON, 2005; PERROTTI; MANOEL, 2001; WONG, 2011). Sendo assim, o desenvolvimento infantil é considerado um processo multifatorial, resultante da combinação de fatores biológicos, sociais, ambientais e familiares (HALPERN et al., 2000; UFSC, 2020; WACHS, 2000), e a interação da criança com esses fatores é fundamental para o desenvolvimento e aquisição de habilidades nos domínios motores, cognitivos, sensoriais, emocionais e de comunicação (BONOMO; ROSSETTI, 2010; ZAUSMER, 2007; WALKER et al., 2011; WHO, 2012b). O desenvolvimento desses domínios passa por uma série de marcos ou etapas (BONOMO; ROSSETTI, 2010; WHO, 2012b), que geralmente, progridem de movimentos simples e desorganizados para movimentos complexos e organizados (BONOMO; ROSSETTI, 2010; FONSECA, 2011; LAURENTINO; JUNIOR, 2018; SÁ et al., 2017; WHO, 2012b).

O conjunto desses domínios possibilita à criança explorar o mundo ao seu redor (BONOMO; ROSSETTI, 2010; SOKOLOU et al., 2020; ZAUSMER, 2007). O ritmo de progressão é variável e o oferecimento de vivências adicionais associadas a ambientes saudáveis, ajudam no processo de desenvolvimento da criança (BONOMO; ROSSETTI, 2010; MEDINA-PAPST; MARQUES, 2010). A aquisição motora nos primeiros anos de vida é considerada de grande importância para predizer o desenvolvimento geral da criança (HERRERO; MONTEIRO, 2008; MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; NORITZ; MURPHY; NSEP 2013; WHITMORE; ROMSKI; SEVCIK, 2014). Por meio das ações motoras, por exemplo, a criança se locomove pelo ambiente e adquire diversas posturas, além

de manipular diferentes objetos e materiais (BONOMO; ROSSETTI, 2010; SANTOS; DANTAS; OLIVEIRA, 2004; SOKOLOU et al., 2020).

A aquisição de diferentes habilidades pode ser variável e desigual entre crianças da mesma faixa etária, sem necessariamente a criança ter um distúrbio, um transtorno ou uma deficiência específica (WHO, 2012a; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009). Muitos fatores podem colocar em risco o curso normal do desenvolvimento (HADDERS-ALGRA, 2011; MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; SHONKOFF; MEISELS, 2000; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009); e a criança que se encontra em risco pode enfrentar diferentes desafios para atingir determinados marcos do desenvolvimento (NORITZ; MURPHY; NSEP 2013; WHO, 2012b). Desta forma, é essencial o monitoramento atento do desenvolvimento neuropsicomotor da criança (VASCONCELOS et al., 2019).

Contudo, algumas crianças podem apresentar alterações ou atrasos que mereçam especial atenção e estes podem ocorrer em qualquer área (cognitiva, emocional, motora, de linguagem e/ou comportamental). (BONOMO; ROSSETTI, 2010; HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; OBERKLAD; EFRON, 2005; ODOM et al., 2007; SHEVELL, 2010; WHO, 2012a). Os atrasos no desenvolvimento infantil referem-se a desvios que as crianças experimentam no cumprimento dos marcos esperados para sua idade cronológica (SHEVELL, 2010; WHO, 2012b). Atrasos motores, cognitivos, sensoriais, que aliados às características ambientais, podem afetar o bem-estar infantil e levar a restrições na realização e desempenho das atividades cotidianas da criança e de sua família (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; PHIPPS; ROBERTS, 2012; SMITS et al., 2014), afetando sua autoestima e interação com outras crianças e sociedade em geral (HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008). E embora esses atrasos possam não ser permanentes, eles podem fornecer uma base para a identificação de crianças que podem ter uma deficiência (WHO, 2012b).

Diversas condições da infância podem estar associadas aos atrasos no desenvolvimento (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003). Os atrasos podem ser uma condição transitória ou não (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015); podendo estar relacionados a fatores pré, peri e/ou pós-natais, como: concepção, gestação, parto e infecções neonatais (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; UFSC, 2020; WALKER et al., 2011); baixo peso ao nascer, desnutrição, prematuridade (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; FERREIRA et al., 2020; HADDERS-ALGRA, 2011; HARLEY; NEWTON, 2009; PIN; ELDRIDGE;

GALEA, 2010; RIBEIRO; FORMIGA; DAVID, 2015; SÁ et al., 2017; WHO, 2012a); baixas condições socioeconômicas, doenças genéticas, distúrbios cardiovasculares, respiratórios ou neurológicos (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; HARLEY; NEWTON, 2009; MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; UFSC, 2020; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009); traumas, doenças infecciosas e exposição a toxinas (HARLEY; NEWTON, 2009; UFSC, 2020), entre outros.

Tratando-se dos atrasos motores, vale ressaltar que eles variam em gravidade e não se vinculam, necessariamente, à presença de alterações neurológicas ou estruturais (BLANK et al., 2012; NORITZ; MURPHY, NSEP, 2013; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009). Algumas crianças com atrasos motores conseguem atingir os marcos em uma idade posterior, e outras crianças podem apresentar prejuízos até a fase adulta ou uma deficiência motora permanente (CANTELL; SMYTH; AHONEN, 2003; NORITZ; MURPHY; NSEP, 2013). Os atrasos motores podem afetar negativamente o desempenho nas atividades da vida diária, como alimentação, autocuidado, mobilidade, atividades sociais, atividades escolares e de lazer (BENINI, 2014; VASCONCELOS et al., 2009; CAMARGOS et al., 2012; PIN; ELDRIDGE; GALEA, 2010; SÁ et al., 2017; ŠLACHTOVÁ; NEUMANNOVÁ; DUPALOVÁ, 2013; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009).

A identificação precoce dos atrasos do desenvolvimento é fundamental para o melhor prognóstico e encaminhamento para intervenções apropriadas (CANTELL; SMYTH; AHONEN, 2003; FONSECA, 2011; HARRIS, 2016; MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003; ŠLACHTOVÁ; NEUMANNOVÁ; DUPALOVÁ, 2013; WHO, 2012b; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009). Essa identificação precoce pode fazer uma diferença significativa nos resultados alcançados, tanto para a criança quanto para a família (OBERKLAID; EFRON, 2005; WHO, 2012b). Portanto, torna-se de fundamental importância identificar as condições de saúde, características individuais, necessidades pessoais, condições ambientais e experiências de vida da criança com atrasos motores (CARROLL, 2013). Quanto mais cedo esses atrasos forem identificados, mais rapidamente as crianças podem ser encaminhadas para serviços de intervenção e cuidados adequados (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; HARRIS, 2016; SHEVELL, 2010; WHO, 2012b), amenizando prejuízos secundários, como os psicológicos e os sociais (WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009).

Sendo assim, uma avaliação criteriosa e precisa nos primeiros anos de vida pode ser um importante ponto de partida para a compreensão, acompanhamento, tratamento e prevenção das

necessidades das crianças e de suas famílias (WHO, 2012b; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009). A avaliação não deve ser um fim em si mesma, ela deve buscar ajudar os pais, profissionais de saúde, professores e outros a melhor compreender, planejar e apoiar o desenvolvimento e a inclusão da criança com atrasos no desenvolvimento (SPINAZOLA et al., 2018; WHO, 2012b).

Essas avaliações devem englobar informações sobre a trajetória de desenvolvimento da criança, sua história clínica, estado geral de saúde, exames físicos e neurológicos (OBERKLAIID; EFRON, 2005); relatos de pais, informações úteis e precisas sobre as habilidades cognitivas, sensório-motoras, comportamentais, de comunicação e socioemocionais (OBERKLAIID; EFRON, 2005; WHO, 2012b); reconhecimento de fatores vulneráveis e passíveis de modificação, identificação do nível de participação da criança no meio em que está inserida, uso de instrumentos padronizados adequados a cada criança, e ser realizada por uma equipe multidisciplinar (MIGERODE et al., 2012; MENSCH et al., 2015; OBERKLAIID; EFRON, 2005; SPOSITO, RIBERTO, 2010; WHO, 2012b). Por fim, as avaliações devem estar ligadas às intervenções proporcionadas e se tornar um processo contínuo de observação e análise sistemáticas (WHO, 2012b).

Desta maneira, a identificação precoce dos atrasos e sua avaliação possibilitam o início de intervenções adequadas a cada criança. As diferentes formas de intervenção buscam evitar comprometimentos adicionais, identificar fatores que podem ser modificados, criar um ambiente mais estimulante, seguro e protetor (NORITZ; MURPHY, 2013; SCHALOCK et al., 2017; WHO, 2012b); monitorar os progressos ou declínios no desenvolvimento (EIGSTI et al., 2010; NORITZ; MURPHY; NSEP, 2013; SCHALOCK et al., 2017); garantir que as crianças atinjam seu potencial de desenvolvimento (WANG et al., 2014; WHO, 2012b); fortalecer as tomadas de decisão sobre as intervenções atuais e futuras (LOLLAR; HARTZELL; EVANS, 2012); orientar quanto à provisão de suportes específicos, bem-estar, qualidade de vida e funcionalidade (BENINI, 2014; VASCONCELOS et al., 2009; SCHALOCK et al., 2017); identificar padrões e preditores de mudanças, e indicar possíveis tratamentos voltados para a saúde infantil (EIGSTI et al., 2010; LAW et al., 2014; LOLLAR; HARTZELL; EVANS, 2012).

Os resultados dos tratamentos e das intervenções para aos quais a criança é encaminhada podem melhorar sua funcionalidade, como no desempenho nas atividades cotidianas, incluindo alimentação, higiene, vestuário e locomoção (CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007; MANCINI et al., 2002b); na participação social, escolar e de lazer; e contribuir para seu bem-estar e qualidade de vida (BENINI, 2014; VASCONCELOS et al., 2009; ROSENBAUM;

STEWART, 2004; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009). Assim, o tipo de intervenção que será adotada, os profissionais que atuarão no processo, a participação familiar, o período em que a intervenção será realizada e a duração da mesma são fatores que devem ser observados com cuidado (WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009).

Logo, o reconhecimento precoce das dificuldades de desenvolvimento da criança e sua avaliação permitem que abordagens preventivas, tratamentos e intervenções terapêuticas possam ser adotados (WHO, 2012b). A estimulação precoce está entre os tipos de intervenções adotadas para o tratamento de crianças com atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. Os programas de estimulação precoce objetivam, de forma geral, possibilitar à criança o desenvolvimento de todo o seu potencial (HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008; TUDELLA et al., 2004; WHO, 2012b).

2.3 ESTIMULAÇÃO PRECOCE, FUNCIONALIDADE E QUALIDADE DE VIDA

Programas de intervenção na primeira infância são desenvolvidos para apoiar e oferecer serviços especializados para crianças que estão em risco de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou crianças que foram identificadas como tendo atrasos no desenvolvimento, transtornos ou deficiências; e fornecer apoio à família dessa criança (BRETAS et al., 2005; CURRY et al., 2012; HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008; MORIYAMA et al., 2019; TRACP, 2013; WHO, 2012b), possibilitando à criança desenvolver-se de forma plena e integral (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; TUDELLA et al., 2004). Além disto, as intervenções na primeira infância devem ser parte integrante das ações existentes em saúde, educação e assistência social para todas as crianças (WHO, 2012b).

A estimulação precoce (EP) está entre as intervenções proporcionadas às crianças com atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. Esses programas oferecem um conjunto de ações que visam prevenir, avaliar, intervir e acompanhar de forma clínica e terapêutica (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016c; FCEE, 2020; FERREIRA et al., 2020) o desenvolvimento de crianças de 0 a 6 anos (FCEE, 2020), podendo alterar a trajetória de desenvolvimento de longo prazo da criança e reduzir o risco de complicações psicossociais e secundárias de saúde (BAGNER; FRAZIER; BERKOVITS, 2014; TRACP, 2013). Quanto mais cedo as crianças com atrasos neuropsicomotores forem encaminhadas para programas de EP, mais cedo serão obtidos resultados positivos para estas crianças e suas famílias (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; TUDELLA et al., 2004; WHO, 2012b).

A estimulação precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional (BRASIL, 2016a; UFSC, 2020), prestado às crianças em condições de risco e seus familiares para fortalecer e desenvolver adequada e oportunamente seus potenciais humanos (MARSON; PEREIRA, 2011). Sua principal intenção é atingir o desenvolvimento neurosensoriomotor da criança na sua integralidade (BRASIL, 2016b; BRASIL 2016c), estimulando a ampliação de suas competências (PAINEIRAS, 2005). A EP é indispensável para o desenvolvimento motor, cognitivo, afetivo e psicológico da criança e deve dar importância às atividades psicomotoras lúdicas e jogos neste processo (KAMILA et al., 2010; PERIN, 2010), pois uma criança bem estimulada aproveitará sua capacidade de aprendizagem e de adaptação ao seu meio ao máximo (PERIN, 2010).

Os programas de EP têm ampla variedade de objetivos, como: estimular conexões neurais para aumentar a capacidade e função das habilidades cognitivas, motoras, de linguagem, de competência social e de desenvolvimento emocional (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016c; HADDERS-ALGRA, 2011; HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; FCEE, 2020; LIMA; FONSECA, 2004); minimizar os comprometimentos e prevenir a deterioração funcional (BONNIER, 2008; FCEE, 2020; HADDERS-AGRA, 2011; MARSON; PEREIRA, 2011; SHONKOFF; MEISELS, 2000; TRACP, 2013); estimular as crianças por meios de canais regulares de desenvolvimento (HADDERS-AGRA, 2011; SHONKOFF; MEISELS, 2000; SILVA, 2017; SOKOLOW et al., 2020); prevenir atrasos adicionais no desenvolvimento, assimetrias e deformidades (FCEE, 2020); otimizar a funcionalidade, a inclusão e a capacidade de participação na vida familiar e comunitária (BRASIL, 2016a; MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017; TRACP, 2013; UFSC, 2020); e promover saúde, qualidade de vida e bem-estar infantil (HADDERS-AGRA, 2011; FERREIRA et al., 2020; SOUZA; SOUZA; SANTOS, 2018; SHONKOFF; MEISELS, 2000; UFSC, 2020; ZUNA; TURNBULL; SUMMERS, et al. 2009).

A família desempenha um importante papel no processo de desenvolvimento da criança (FERREIRA et al., 2020; UFSC, 2020), assim, os programas de EP podem auxiliar na criação de redes de apoio para os pais, promovendo segurança, confiança e competência (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; FERREIRA et al., 2020; MORIYAMA et al., 2019; SOKOLOU et al., 2020; WHO, 2012b); promover a parentalidade adaptativa e contribuir para a estruturação do vínculo entre pais e bebês (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c; FERREIRA et al., 2020; SHONKOFF; MEISELS, 2000); e melhorar a qualidade de

vida e o funcionamento familiar (BRASIL, 2016a; FERREIRA et al., 2020; SOUZA; SOUZA; SANTOS, 2018; ZUNA; TURNBULL; SUMMERS, et al. 2009).

Abordagens interdisciplinares são adotadas nos programas de EP, nas quais são incorporadas técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, prevenindo, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (BRASIL, 2016a; HADDERS-ALGRA, 2011; HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008; FCEE, 2020; LIMA; FONSECA, 2004). A interdisciplinaridade necessita de diálogo, deste modo, a comunicação entre os profissionais de diferentes áreas promove a junção entre os conhecimentos de forma consciente (UFSC, 2020). O trabalho interdisciplinar possibilita a realização de um planejamento conjunto, que contemple objetivos em comum, buscando o desenvolvimento integral da criança (UFSC, 2020). Para isso, os programas de EP adotam uma ampla gama de serviços (WHO, 2012a) e oferecem também assistência e apoio para a criança e sua família acessarem serviços comuns, como a educação infantil e o ensino fundamental regular (WHO, 2012b).

Uma avaliação minuciosa, diagnóstica e multiprofissional feita pela equipe da EP permite traçar um plano de tratamento adequado a cada paciente individualmente (SILVA, 2017; UFSC, 2020); e é importante que os progressos se tornem instrumentos para a verificação da evolução da criança e para que se planejem estratégias subsequentes adequadas para um contínuo progresso (PERIN, 2010). A avaliação pode identificar também a presença, ou não, de um ou mais transtornos do neurodesenvolvimento (FCEE, 2020). No Estado de Santa Catarina, segundo as Diretrizes dos Centros de Atendimento Educacional Especializados em Educação Especial, o público-alvo dos programas de EP engloba bebês de risco e crianças com atraso global do desenvolvimento, Transtorno do Espectro Autista (TEA), e com distúrbios ou doenças envolvendo as estruturas e as funções do sistema nervoso central ocorridos durante o período de desenvolvimento neuropsicomotor (pré, peri e pós-natal). (FCEE, 2020).

Os programas de EP devem ser coordenados por uma equipe multiprofissional, que desenvolve ações nucleares e extensivas nos diferentes níveis de prevenção e reabilitação, articulando aspectos educacionais e terapêuticos, garantindo qualidade e integralidade do desenvolvimento da criança (FCEE, 2020). Essa equipe deve ser formada por profissionais qualificados e de diversos campos do conhecimento (ALMEIDA; MOREIRA; TEMPSKI, 2013; FCEE, 2020). Geralmente, essas equipes são compostas por profissionais da psicologia, fonoaudiologia, serviço social, terapia ocupacional, fisioterapia, educação especial, nutrição, enfermagem e pedagogia (BRASIL, 2010; FCEE, 2020; FRANCO; MELO; APOLONIO,

2012; WHO, 2012a). A equipe deve acompanhar o desenvolvimento da criança e é imprescindível que os profissionais de cada área trabalhem em conjunto para integrar as informações oferecidas e o tratamento indicado para cada criança (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; MORIYAMA et al., 2019; UFSC, 2020).

A colaboração e parceria entre os membros da equipe é necessária nos programas de EP, assim, torna-se imprescindível que o papel de cada profissional esteja estabelecido (PERIN, 2010; UFSC, 2020). Pais e profissionais devem trabalhar de forma cooperativa, facilitando o alcance das metas almeçadas (UFSC, 2020). O diálogo entre a equipe multiprofissional e os familiares da criança deve ser priorizado, pois hostilidades entre eles seria prejudicial ao desenvolvimento da criança (BRASIL, 2016a; PERIN, 2010). É papel da equipe compreender as ansiedades e os problemas dos pais e ensiná-los a estimular a criança em casa (FCEE, 2020; PERIN, 2010).

A participação ativa da família associada a atuação dos profissionais envolvidos é fundamental durante todo o processo de estimulação precoce (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b; BUFTEAC et al., 2020; FCEE, 2020; FERREIRA et al., 2020; OBERKLAD; EFRON, 2005; TRACP, 2013; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009); assim, os familiares passam a entender melhor o prognóstico de longo prazo e se ajustam às necessidades das crianças (TRACP, 2013). Os familiares recebem auxílio dos profissionais e também os ajudam, relatando e observando a evolução e progresso da criança em casa e na comunidade, apontando interesses e desinteresses da criança, informando dúvidas e demandas que possam surgir durante o processo terapêutico indicado, entre outros (FCEE, 2020). Portanto, um trabalho conjunto de familiares, profissionais, educadores e crianças possibilita a otimização dos efeitos desejados no desenvolvimento infantil (BRASIL, 2016a; FCEE, 2020; SPINAZOLA et al., 2018; TRACP, 2013; WILLRICH; AZEVEDO; FERNANDES, 2009).

A orientação aos pais faz parte da atuação dos profissionais dos programas de EP. Essas orientações devem ser organizadas, registradas e sistematizadas a fim de tornar os familiares coparticipantes no processo terapêutico (FCEE, 2020; UFSC, 2020), conscientizando-os quanto a importância da continuidade e efetivação do trabalho em casa (UFSC, 2020). As famílias devem ser orientadas em relação aos objetivos do tratamento individual, ao fornecimento de experiências e oportunidades de exploração e de aprendizagem ativa durante as rotinas diárias, e a facilitação da interação adequada da criança com a comunidade e com o meio ambiente (GLASCOE; MARKS, 2011; HADDERS-ALGRA, 2011; HWANG; CHAO; LIU, 2013; FCEE, 2020). A equipe multiprofissional também deverá orientar as famílias em relação aos

encaminhamentos a outros serviços, quando necessário; e orientar professores e profissionais da educação infantil quanto ao processo de desenvolvimento da criança (FCEE, 2020).

A intervenção precoce com foco na família tem sido recomendada, pois objetiva apoiar a dinâmica familiar no ambiente doméstico, incentivando a realização dos cuidados e estímulos oferecidos diariamente pela família à criança e, conseqüentemente, levando a um impacto positivo no desenvolvimento infantil (CANDIDO; CIA, 2016; FERREIRA et al., 2020; SPITTLE et al., 2015). Desta forma, os familiares da criança passam a ser incluídos como parceiros dos profissionais na promoção do cuidado e da saúde da criança (MARINI; LOURENÇO; BARBA, 2017). Essa parceria é essencial para a otimização do desenvolvimento infantil. Os familiares podem aproveitar os momentos cotidianos de convívio com a criança para fomentar a qualidade da estimulação e interação entre eles (CANDIDO; CIA, 2016; SOEJIMA; BOLSANELLO, 2012).

Essa coparticipação dos familiares das crianças é necessária para que se conquiste um maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida (VASCONCELOS et al., 2019). Os profissionais da equipe, nestas práticas centradas na família, devem considerar o contexto, as necessidades e recursos da criança e de seus pais diante das prioridades da família (ALMEIDA, 2004; CANDIDO; CIA, 2016). O apoio psicossocial oferecido aos pais pelos profissionais é de fundamental importância, pois objetiva diminuir o estresse, a ansiedade e os sintomas depressivos familiares (FERREIRA et al., 2020). Para Almeida (2004), “a família como um todo deve ser considerada, simultaneamente, como receptora e agente ativo do programa” de EP. Quando os pais participam ativamente do tratamento da criança, os resultados dos programas de EP tendem a ser melhores (VASCONCELOS et al., 2019).

Nesse processo ativo de coparticipação da família, a intenção não é transformar os familiares em terapeutas, e sim enriquecê-los com conhecimentos para que sejam capazes de melhorar e ampliar as interações e vivências no contexto familiar, tornando as atividades cotidianas mais naturais e agradáveis para seu filho, promovendo o desenvolvimento motor, cognitivo, social e da linguagem da criança (BONO, 2006; BRASIL, 2016a; CHIU et al., 2020; SOUZA; SOUZA; SANTOS, 2018). A interação entre pais e filhos durante a realização das atividades de EP contribui tanto para o desenvolvimento das crianças, quanto para a dinâmica familiar (SOUZA; SOUZA; SANTOS, 2018). Deste modo, o envolvimento dos pais no processo de estimulação e integração das crianças com atrasos no desenvolvimento é imprescindível (PERIN, 2010). Embora se reconheça a importância de intervenções centradas

na família, segundo Graça e colaboradores (2010), esta não é a realidade para muitos, e incorporá-las na rotina das equipes de profissionais nem sempre é uma tarefa fácil.

A qualidade dos serviços de intervenção precoce pode mudar a trajetória de desenvolvimento da criança, melhorando os resultados para ela, sua família e sua comunidade (BONNIER, 2008; MCSP, 2018; UFSC, 2020). Programas de EP podem impactar positivamente a nível individual e familiar (CHIU et al., 2020). A criança não se desenvolve num único aspecto (UFSC, 2020); seu desenvolvimento está relacionado com a aquisição de diversos conhecimentos e as áreas a serem estimuladas numa criança estão relacionadas entre si (PERIN, 2010). Os estímulos proporcionados unem a adaptabilidade do cérebro à capacidade de aprendizagem da criança (PERIN, 2010). A criança bem estimulada explora oportunidades e experiências, que a ajudarão a desenvolver e adquirir habilidades, e entender o que ocorre ao seu redor (PERIN, 2010; SOKOLOW et al., 2020).

A EP, além de oferecer a essas crianças novas experiências, propicia aos pais novas vivências frente as evoluções do desenvolvimento neuropsicomotor e social do seu filho, garantindo a esses pais uma melhor qualidade de vida (SOKOLOU et al., 2020; VASCONCELOS et al., 2019). Deste modo, a EP pode resultar em diversos benefícios para as famílias. Dentre eles, citam-se: as famílias passam a conhecer melhor seus direitos; melhoram a relação mãe/pai/criança; adquirem competências; entendem os pontos fortes e conhecem as habilidades e necessidades especiais de seus filhos; ajudam seus filhos a se desenvolver e aprender melhor; e têm disponíveis sistemas de apoio (BAYLEY et al., 2006; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ; 2017; PEREIRA; SOUZA; BRAZ, 2015; GLASCOE, 2000; SOKOLOW et al., 2020).

Desta forma, considera-se a implantação de programas de EP um investimento social e humano válido e altamente produtivo (PERIN, 2010). A EP é eficaz porque o desenvolvimento é maleável e facilmente afetado pelo meio ambiente (GLASCOE, 2000; HUTCHON et al., 2019; PEREIRA; SOUZA; BRAZ, 2015; SOKOLOW et al., 2020), assim, ela contribui para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, e embora não atue isoladamente neste processo (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008), pode intervir no sentido de minimizar as limitações que estas impõem à criança (JERUSALINSKY; YANEZ, 2003; PERIN, 2010; UFSC, 2020), e melhorar os resultados gerais para a criança e sua família (ALS, et al., 2004; HUTCHON et al., 2019; PEREIRA; SOUZA; BRAZ, 2015; SOKOLOW et al., 2020). Para isso, as condutas adotadas na EP deverão ser adequadas para cada criança de acordo com sua idade e sua capacidade de desenvolvê-las (JERUSALINSKY; YANEZ, 2003; UFSC, 2020),

visando o máximo do potencial físico e psicossocial da criança (JERUSALINSKY; YANEZ, 2003; PAINEIRAS, 2005; UFSC, 2020).

Programas de EP conferem muitos benefícios às crianças, suas famílias e sociedade (GLASCOE; MARKS, 2011). Seus benefícios dependem claramente da detecção precoce (GLASCOE, 2000). E entre os benefícios que a criança pode obter ao participar de programas de EP estão: garantia e melhora na autoestima, confiança nas suas próprias possibilidades, crescimento pessoal, autonomia, conhecimento das suas dificuldades e adaptação ao seu meio social (BRASIL, 2016a; PERIN, 2010; VASCONCELOS et al., 2019); estruturação e fortalecimento do vínculo família-bebê, promovendo a adaptação parental e o funcionamento familiar em geral (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016bc; FORMIGA; PEDRAZZANI; TUDELLA, 2004); melhora nos domínios do desenvolvimento neuropsicomotor (EIGSTI et al., 2010; GURALNICK, 2011); sensação de bem-estar no desempenho das ações propostas (MICHELETTO et al., 2009); aumento da funcionalidade (VASCONCELOS et al., 2019); independência total ou parcial em suas atividades diárias ou menor necessidade de assistência dos cuidadores (OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003); melhora da qualidade de vida da criança e da família (CANDIDO; CIA, 2016; MARIAMENGEL; LINHARES, 2007; VASCONCELOS et al., 2019); boa saúde e bom desempenho no futuro (UNICEF, 2017).

Logo, o ingresso em programas de EP é de extrema importância para garantir que o desenvolvimento neuropsicomotor infantil atinja o seu potencial. O objetivo principal não é atingir a “normalidade”, mas valorizar e potencializar as habilidades que a criança possui ou venha a desenvolver de acordo as possibilidades, desejos e limitações individuais (BRASIL, 2016b). Como os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor podem afetar as habilidades funcionais e o bem-estar infantil, comprometendo seu desempenho nas atividades de vida diária, sua autoestima e interação com outras crianças e sociedade em geral (HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008; MANCINI et al., 2002b); monitorar e avaliar a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças participantes dos programas de EP é fundamental. Essas medidas relacionadas à saúde possibilitam o conhecimento do potencial de cada criança, capturam as preocupações e percepções individuais e familiares, fornecem medidas do impacto dos acometimentos sobre a vida da criança, e auxiliam na manutenção ou indicam mudanças a serem feitas nas formas de intervenções e tratamentos adotados (CARROLL, 2013; MONTE, et al., 2013; SOARES et al., 2011).

Partindo-se da ideia de que a funcionalidade consiste nas experiências resultantes da interação entre a condição de saúde, estruturas e funções fisiológicas, capacidade, desempenho

nas atividades de vida diária e participação social (CIF, 2003; FARIAS; BUCHALLA, 2005); e que a qualidade de vida engloba questões relacionadas à saúde, conforto, autonomia, aspectos emocionais, sociais, comportamentais, escolares e de lazer, além da interação entre a criança, sua família e sua comunidade (BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; VASCONCELOS et al., 2009); os programas de EP têm a intenção de agir sobre estes componentes, buscando obter resultados que impactem positivamente sobre a saúde geral, bem-estar, mobilidade, desempenho nas atividades cotidianas, linguagem e comunicação, desenvolvimento cognitivo, físico e emocional, participação social e escolar da criança (BENINI, 2014; CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007; MCSP, 2018; ROSENBAUM; STEWART, 2004; VASCONCELOS, et al., 2009).

Os programas de EP devem estar inseridos no contexto histórico, social e cultural de cada criança (PAINEIRAS, 2005), e suas propostas devem ser pensadas e planejadas neste cenário individual, oferecendo à criança atividades que possam contribuir para seu bem-estar e melhora do seu desempenho na realização das atividades do dia a dia, e assim, conseqüentemente, afetar positivamente sua funcionalidade (BRAGA; DA PAZ JUNIOR; YLVISAKER, 2005; BRASIL, 2016a; VASCONCELOS et al., 2019) e sua qualidade de vida (PAINEIRAS, 2005), possibilitando a ela um futuro com mais autonomia e inclusão social (BRASIL, 2016a; VASCONCELOS et al., 2019). Assim, o sucesso de um programa EP está intimamente ligado ao contexto de quem participa e das metas estabelecidas (FORMIGA; PEDRAZZANI; TUDELLA, 2004).

As dificuldades e limitações na funcionalidade podem ter impacto na vida infantil (DAVIS et al., 2006; DAVIS et al., 2018; PREBIANCHI; BARBARINI, 2009; VARGUS-ADAMS, 2005). Desta forma, torna-se fundamental que a EP ocorra em conjunto com fatores intrínsecos, atuando no desenvolvimento das habilidades funcionais, por meio de estímulos que são oferecidos pelas mais variadas áreas de atendimento (HALLAL; MARQUES; BACCIALLI, 2008). Logo, programas de EP devem ter como metas incrementar e aprimorar as funções e habilidades das crianças em todos os domínios do desenvolvimento (EIGSTI et al., 2010; GURALNICK, 2011; HSIEH et al., 2013).

A EP pode ampliar e melhorar a funcionalidade, levando a resultados positivos na vida infantil, fazendo com que a criança adquira independência total ou parcial na realização de suas atividades de vida diária (HALLAL; MARQUES; BACCIALLI, 2008; OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003), como na alimentação, autocuidado, mobilidade e função social (CAMARGOS et al., 2012; MANCINI et al., 2002b; MANCINI, 2005); possibilita à

criança necessitar de menor assistência do cuidador para a realização dessas atividades (OSTENSJO; CARLBERG; VOLLESTAD, 2003); aumenta a autoestima e autonomia (PERIN, 2010; VASCONCELOS et al., 2019); leva a um incremento no desenvolvimento sensório-motor, emocional e social (PAINEIRAS, 2005); contribui para a estruturação do vínculo mãe/pai-bebê e promove a adaptação parental (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016c).

O comprometimento da funcionalidade pode resultar em impactos diretos na qualidade de vida infantil (CAMARGOS et al., 2012; DAVIS et al., 2006; DAVIS et al., 2018; PREBIANCHI; BARBARINI, 2009; VARGUS-ADAMS, 2005), portanto, uma ampliação e aumento da funcionalidade vai impactar direta e positivamente a qualidade de vida da criança e de sua família. Segundo Zuna, Turnbull e Summers (2009), a qualidade de vida familiar consiste numa sensação dinâmica de bem-estar da família, coletiva e subjetivamente definida e informada por seus membros. Desta forma, a qualidade de vida surgiu como uma medida de resultado de saúde multidimensional importante (MAJNEMER et al., 2002; HSIEH et al., 2013), pois, otimizar o bem-estar das crianças e de seus familiares e reduzir os impactos negativos nas famílias torna-se uma tarefa fundamental (HSIEH et al., 2013).

A qualidade de vida pode ser melhorada além dos níveis de sintomas (BASTIAANSEN; KOOT; FERDINAND, 2005), e pode ser considerada a meta final dos programas de EP (BAILEY et al., 2006; SEIDL; ZANNON, 2004). As atividades proporcionadas na EP podem proporcionar às crianças novas experiências e propiciar aos pais novas vivências diante dos progressos no desenvolvimento neuropsicomotor e social de seus filhos (MARIA-MENGEL; LINHARES, 2007; VASCONCELOS et al., 2019), promovendo melhoras significativas e garantindo-lhes uma melhor qualidade de vida (CANDIDO; CIA, 2016; CHIU et al., 2020; MARIA-MENGEL; LINHARES, 2007; VASCONCELOS et al., 2019).

Além dos programas de EP contribuir significativamente no aspecto das habilidades funcionais (HALLAL; MARQUES; BACCIALLI, 2008), comportamento motor e cognitivo da criança, eles podem proporcionar uma sensação de bem-estar no desempenho das ações propostas (MICHELETTO et al., 2009) e levar a benefícios na saúde mental da criança e de seus familiares (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; SPITTLE et al., 2016). Desta maneira, a EP pode ter como resultado uma melhora na qualidade de vida da criança e de sua família (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011), favorecendo os relacionamentos interpessoais, o desenvolvimento pessoal, autodeterminação, a interação familiar e o bem-estar físico, social e emocional de todos na família (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; LANDSEM et al., 2015).

Quando a EP se focaliza na díade pais-criança, seus efeitos são mais favoráveis (FORMIGA; PEDRAZZANI; TUDELLA, 2004). Não há uma abordagem única para todas as crianças inseridas nos programas de EP. Cada criança é única, diferente em seus perfis e nas suas formas e velocidades de aprendizagem (CHUA; WONG, 2017). Quando profissionais e família atuam juntos e se comprometem com o processo de EP, todos ganham. Habilidades funcionais e qualidade de vida são beneficiadas (EPLEY; SUMMERS; TURNBULL, 2011; HALLAL; MARQUES; BACCIALLI, 2008; SEIDL; ZANNON, 2004). Logo, programas de EP bem consolidados poderão melhorar e aprimorar a funcionalidade das crianças em todos os domínios do desenvolvimento (EIGSTI et al., 2010; GURALNICK, 2011; HSIEH et al., 2013) e passar a ter como meta final a qualidade de vida, que deve ser um dos resultados esperados das práticas assistenciais e das políticas públicas no campo da promoção da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

3 MÉTODO

3.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Esta pesquisa foi caracterizada como um estudo descritivo, quali-quantitativo, transversal, de campo, realizado por meio de série de casos. Na busca em classificar possíveis variáveis com a possibilidade de encontrar a ocorrência dos fenômenos e suas características, ao escolher um grupo específico da população (especial), o estudo descritivo permite o levantamento das condições da população alvo, bem como suas características, e de que forma os comportamentos se organizam, com isso construindo escadas para uma nova visão do fenômeno e suas implicações num curto tempo (RICHARDSON et al., 1989; FONTELLES; SIMÕES; FARIAS; FONTELLES, 2009).

A opção pela pesquisa quali-quantitativa busca aproveitar a possibilidade de se produzir evidências a partir de dados numéricos típicos dos procedimentos e análises quantitativos, assim como a possibilidade de se poder conhecer alguns sentidos e significados que a exploração de conceitos e categorias podem fornecer. Contudo, considerando que existe predominância da pesquisa quantitativa na área da saúde (ARAGÃO, 2011), neste estudo a possibilidade de produzir dados relevantes sobre restrições de uma população específica a partir da quantificação de comportamentos ou habilidades investigadas, favorece a coleta e o tratamento das informações, dando segurança quanto a interpretação dos dados, diminuindo os possíveis vieses de interpretações (RICHARDSON, et al., 1989). Já os procedimentos de análise e apresentação das informações qualitativos podem permitir alguns aprofundamentos do problema, ampliando o olhar sobre determinadas situações individuais e sociais que podem dar significados sobre a natureza dos fatos (RICHARDSON et al., 1989)

A opção do estudo transversal busca observar uma determinada população em um recorte temporal especificado sem a pretensão de conhecer os potenciais alterações promovidas pelas mudanças envolvidas na passagem de tempo da realidade, focando assim, no momento inicial da análise e promovendo interpretações em diferentes contextos e suas conjecturas específicas daquela coleta única. Além disto, os estudos transversais têm como algumas de suas principais vantagens, o baixo investimento e a fácil execução, que permitem a rápida obtenção de dados da realidade (ARAGÃO, 2011).

Ao trazer o estudo de série de casos, em especial por meio do acesso diretamente à realidade dos fatos (estudo de campo), pode-se promover uma observação preliminar sobre

determinados desfechos de forma mais aprofundada e ampla dos participantes envolvidos. Neste sentido, entende-se que esse importante mecanismo pode auxiliar educadores, terapeutas e cientistas com dados relevantes que permitam substanciar futuras terapias, protocolos, métodos e intervenções em diferentes áreas do conhecimento humano. Isto pode ocorrer porque estudos de série de casos permitem reunir dados de uma mesma população ou desfecho e assim podem auxiliar na definição de alterações na fase inicial para conhecer e buscar aspectos não observados outrora em um determinado perfil da população, usando para tanto, critérios bem definidos, o que pode auxiliar nos atendimentos já realizados e desenhar possíveis caminhos para novas reflexões para uma pequena parte de indivíduos (OLIVEIRA; VELARDE; SÁ, 2015).

3.2 CUIDADOS ÉTICOS

Este estudo foi submetido para apreciação e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas envolvendo Seres Humanos (CEPSH) da Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC), sob Parecer número 3.727.041, do CAAE número 24545419.2.0000.0118. Após a aprovação em sua forma final no CEPSH/UDESC, este projeto de estudo foi encaminhado as instituições recomendadas pela Fundação Catarinense de Educação Especial do Estado de Santa Catarina, entramos em contato por telefone, com as coordenações das instituições selecionadas, detalhando a pesquisa e sua relevância para o grupo selecionado bem como para a sociedade com um todo, buscando obter autorização para realizar o estudo e conhecer os procedimentos para a coleta de dados. Deste modo, após apresentado a pesquisa, em especial, do desenho metodológico adotado, uma escola de educação especial se disponibilizou a participar, entramos em contato pessoalmente. Na sequência, foram agendadas a conversa com o país/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta das crianças com indicativos de transtornos motores participantes do programa de estimulação precoce a fim de explicar a pesquisa e os procedimentos a serem realizados. Todos os pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta que se disponibilizaram a participar do estudo e estavam presentes no período da coleta de dados foram incluídos, sem restrições, conforme os critérios de inclusão e exclusão delimitados para este estudo.

Dentre os benefícios em participar deste estudo, cita-se a possibilidade de se conhecer a funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com indicativos de transtornos motores segundo a percepção de diferentes sujeitos. Os achados poderão ser de relevância social ao

permitir que pais/cuidadores optem por novos tratamentos, intervenções e/ou terapias e conheçam áreas que possam ser mais estimuladas. Este estudo também poderá ajudar pesquisadores, profissionais e instituições no conhecimento do perfil de crianças com indicativos de transtornos motores, proporcionando meios para qualificar o atendimento e a capacitação de profissionais que atuam com a criança. Os resultados foram devolvidos aos setores responsáveis envolvidos.

3.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada com Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta de 06 (seis) crianças que apresentaram indicativos de transtornos motores com idade entre 36 e 60 meses de idade que estavam sendo atendidas em programa de estimulação precoce oferecido em instituição de educação especial do município de São José – Santa Catarina. Para definição do principal critério de inclusão, optou-se por assumir descritor definido pela Biblioteca Virtual de Saúde, criada pelo Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME), com base nos termos Medical Subject Headings (MeSH), da United States National Library of Medicine (NLM), neste caso, o termo “Transtornos Motores” definido como aquele relacionado às “deficiências em habilidades motoras que significativa e persistentemente interferem com as atividades cotidianas relativas à idade cronológica” (ID D000068079). Para tanto, a população alvo foi delineada de acordo com os principais indivíduos envolvidos no cuidado e atendimento (pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta) da instituição que se disponibilizou completamente ao estudo.

Para cada criança, foram realizadas entrevistas com um pai ou cuidador, uma Professora e uma Fisioterapeuta participante do programa de estimulação precoce. Considerando a população alvo, foram incluídos pais/cuidadores que atenderam aos seguintes critérios: a) fossem tutores legais (pais, avós, tios, representantes legais, entre outros) de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce oferecido na instituição disponibilizada; e b) tivessem intenção e aceitassem participar do estudo de maneira livre e consentida, autorizando a utilização dos dados para fins de pesquisa. Também foram incluídas Professoras e Fisioterapeuta que: a) estivessem atuando, há pelo menos três meses, com uma das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas no programa de estimulação precoce oferecido na instituição disponibilizada; e b) tivessem intenção e

aceitassem participar do estudo de maneira livre e consentida, autorizando a utilização dos dados para fins de pesquisa.

Ainda considerando a população alvo, foram excluídos: a) os pais/cuidadores, professores e fisioterapeutas com indícios ou suspeitas de déficits intelectuais, emocionais, sensoriais ou motores autorrelatados, que poderiam impedir ou dificultar o fornecimento das respostas aos instrumentos adotados; b) professores ou fisioterapeutas que não possuísem formação mínima em nível superior completo na sua área de atuação; e c) pais/cuidadores, professores e fisioterapeutas que não estivessem disponíveis nos dias de agendamentos com as instituições. Deste modo, considerando que o estudo se delimitou a focar em seis (n=06) crianças com indicativos de transtornos motores, foram incluídos seis pais ou cuidadores (n=06), além de duas Professoras (n=02) e uma Fisioterapeuta (n=01), que atendiam o programa de estimulação precoce oferecido na instituição disponibilizada.

3.4 INSTITUIÇÃO ENVOLVIDA

A instituição sede da pesquisa se refere a uma escola especial, localizada no município de São José, região da grande Florianópolis, pertencente ao estado de Santa Catarina, que foi fundada em 1975 e iniciou seus atendimentos em 1980 visando o ensino especializado para pessoas com deficiência, principalmente, intelectual. Atualmente a instituição de educação especial tem 70 funcionários, e desenvolve, entre diversas outras oportunidades escolares, esportivas, recreativas e reabilitativas voltadas ao atendimento educacional especializado de crianças, jovens e adultos, o atendimento de estimulação precoce para crianças em seus estágios iniciais de vida. Os atendimentos em geral ocorrem de segunda a sexta feira, das 7:30 até as 17:00, e envolvem a atuação de terapeutas ocupacionais, pedagogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, arte, educadores e profissionais de educação física.

A instituição oferece atendimento para aproximadamente 330 alunos, recebendo alunos partir de 3 meses de idade até idosos. O grupo de técnicos, bem como a equipe pedagógica, recebe formações continuadas da Fundação Catarinense de Educação Especial de Santa Catarina (FCEE). Oferece atendimento por meio dos programas de AEE/DM (serviço de atendimento educacional especializado para área de deficiência mental), SPE (serviço pedagógico especializado para jovens e adultos) e ainda através do programa de estimulação precoce, o qual divide-se em estimulação individual e em grupo, com crianças com o

diagnóstico de deficiência intelectual, transtorno do espectro autista TEA, deficiência múltipla e atraso global do desenvolvimento.

3.5 PROGRAMA DE ESTIMULAÇÃO PRECOCE ALVO

O programa de estimulação precoce foi iniciado na instituição sede da pesquisa em 1999, atualmente atende 92 crianças, e segue as orientações do programa pedagógico do estado de Santa Catarina, concomitantemente com a política de educação especial do estado de Santa Catarina, que orienta as matrículas e vínculos com as intuições com os critérios do programa de estimulação precoce. Este programa visa atender crianças de 0 a 5 anos e 11 meses e 29 dias, com atraso global do desenvolvimento, transtorno do espectro autista (TEA), doenças ou disfunções derivadas do sistema nervoso central (SNC), acometidos até os 4 anos segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, tendo no mínimo, deficiências em duas funções do corpo, sendo estas sensoriais, mentais, da fala e voz e neuro musculoesquelética. As crianças matriculadas na instituição, a partir dos 4 anos devem estar matriculadas na rede regular de ensino, de acordo com a Lei nº 12.796, de 4 de abril de 2013. Os atendimentos têm duração de 40 minutos, são individuais, podendo ter a participação de mais de um profissional, e têm a participação dos pais ou responsáveis conjuntamente aos profissionais que estão atuando no momento da intervenção (FECC, 2020).

A equipe técnica da estimulação precoce está em fase de aptidão com o guia Portage de Educação Pré-Escolar, instrumento que orienta as intervenções terapêuticas dirigindo apoios convergentes nas cinco áreas do desenvolvimento infantil, envolvendo socialização, linguagem, cognição, autocuidados e formas de interação, afetividade, ludicidade, diferentes formas de linguagem, autonomia, concentração, memória, atenção, análise e síntese, organização, classificação, comparação, orientação espacial e temporal. Os espaços da instituição são amplos e organizados para dar suporte nas atividades realizadas no programa de estimulação precoce, podendo acontecer dentro ou fora da sala, no interior das salas adaptadas para os apoios necessários para cada criança, sendo que eles ocorrem de forma individual, com dois técnicos que atendem com planejamento conjunto, podendo alternar estimulação cognitiva, envolvendo a fisioterapia ou fonoaudiologia, e são divididos em dois turnos, matutino e vespertino, seguindo as orientações da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCCE).

3.6 INSTRUMENTOS

3.6.1 Ficha de dados sociodemográficos, clínicos e escolares

Este instrumento trata-se de uma ficha de identificação dos participantes elaborada exclusivamente para este estudo e que contém dados sociodemográficos (sexo, data nascimento, idade) e clínicos (tipo de deficiência e/ou indicativo de déficit motor, tipo de atendimento recebido, frequência e tempo de atendimento) da criança alvo dos relatos sobre funcionalidade e qualidade de vida; dados sociodemográficos dos pais/cuidadores (sexo, idade, escolaridade); e dados sociodemográficos (sexo, idade, escolaridade) e ocupacionais dos profissionais (profissão, carga horária, categoria de atendimento) (APÊNDICE A).

3.6.2 Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

O Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* - PEDI) é um instrumento baseado em julgamento, que avalia habilidades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social de crianças com idade entre 6 meses a 7 anos e meio (IYER et al, 2003). O PEDI pode ser aplicado em crianças com idade maior, desde que seu desenvolvimento corresponda à faixa etária sugerida (ANEXO A). Este instrumento foi desenvolvido por Haley e colaboradores (1992) e traduzido para o português, validado e adaptado à população brasileira por Mancini (2005). O PEDI pode ser administrado por meio de entrevistas estruturadas com pais, cuidadores, Professoras e profissionais que conhecem a criança ou ser realizado por meio de observação ou julgamento profissional de terapeutas e professores. Também pode ser adotada a combinação de ambos os métodos (IYER et al., 2003). Este instrumento é dividido em três partes: I) Habilidades Funcionais; II) Assistência do Cuidador; e III) Modificações ambientais. Cada uma dessas partes do inventário avalia três domínios: autocuidado, mobilidade e função social. A primeira parte (I) inclui 197 itens sobre habilidades funcionais.

Adotando uma escala de 1 ou 0, o entrevistado avalia se a criança é capaz (1) ou não (0) de executar cada item. (CAMARGOS et al., 2012; HALEY et al., 2010; MRUZEK; SZYMANSKI, 2013; ZONTA; RAMALHO JÚNIOR; SANTOS, 2011). A segunda parte (II) inclui 20 itens de atividades funcionais complexas, onde cada item é classificado de 0 a 5 para o nível de assistência do cuidador (5=quando a criança desempenha a tarefa de forma

independente; 4=quando a criança precisa apenas de supervisão; 3=necessita de assistência mínima; 2=precisa de assistência moderada; 1=a criança necessita de assistência máxima; e 0=quando a criança precisa de assistência total). (HALEY et al., 2010; MANCINI, 2005). E a terceira parte do inventário (III) trata das modificações ambientais e inclui 20 atividades funcionais complexas classificadas em “N” =sem modificações; “C” =modificações voltadas para a criança; “R” =uso de equipamento de reabilitação; ou “E” =modificações extensivas. (HALEY et al., 2010; MRUZEK; IYER et al., 2003; SZYMANSKI, 2013).

Contudo, apesar das prescrições previstas pelo instrumento, optou-se por não indagar à Fisioterapeuta e às Professoras, devido a necessidade de experiência e convivência com itens tipicamente relacionados às atividades cotidianas ou íntimas da vida diárias relativas ao domínio de Autocuidado (Parte I – Habilidades Funcionais) quanto às Secções I (Agasalho/Vestimentas abertas na frente – Item 39 a 43), J (Fechos – Item 44 a 48), K (Calças – 49 a 53), L (Sapatos/meias – 54 a 58) e M (Tarefas de Toalete – Itens 59 – 63), que foram consideradas associadas aos Pais/Cuidadores permitindo-se assim indagar a todos respondentes com as mesmas questões sobre cada aluno. Ainda na Parte II (Assistência do Cuidador), no domínio de Autocuidado, não foram questionadas as seções D (Vestir – parte superior do corpo), E (Vestir – parte inferior do corpo) e F (Banheiro) às Professoras e Fisioterapeuta por também se entender que são mais próprias da capacidade de resposta dos Pais/Cuidadores, principalmente, porque neste estudo não se buscou valores que estabelecem classificações das crianças envolvidas.

Assim, o somatório dos pontos de cada domínio pode ser transformado em um escore normativo de acordo com a tabela disponível no manual do instrumento, o que possibilita realizar a comparação do desempenho alcançado pela criança com o que é esperado para sua idade (MANCINI, 2005). Um escore normativo entre 30 e 70 significa que a criança está dentro dos padrões de normalidade esperado para sua faixa etária. As crianças com escore inferior a 30 mostram déficits, atrasos ou desenvolvimento significativamente inferior ao demonstrado por crianças de mesma idade. As crianças com escore superior a 70 apresentam desempenho superior ao esperado (HERRERO; MONTEIRO, 2008; MANCINI, 2005). A aplicação do PEDI leva entre 40 e 60 minutos (HALEY et al., 2010; SZYMANSKI, 2013; MANCINI, 2005).

A avaliação realizada com o PEDI pode contribuir com os diversos profissionais de pediatria no estabelecimento de metas funcionais adequadas para cada criança (HALEY et al., 2010). O PEDI é capaz de detectar atrasos ou déficits funcionais e auxiliar no monitoramento do progresso da criança, fornecendo medidas objetivas, válidas e confiáveis (HALEY et al.,

2010). Contudo, como foi assumida a não coleta das seções I a M, não se buscou estabelecer o escore normativo já que o foco das análises descritivas visou aprofundar o conhecimento sobre os itens que mais apresentaram respostas que indicavam as dificuldades/incapacidade para determinados resultados dos itens verificados como apontado anteriormente. Além disto, no que se refere à parte três (Modificação do Ambiente), não foram coletadas estas informações, e, portanto, os itens qualitativos não foram considerados, pois os respondentes poderiam não estar familiarizados para tais respostas.

3.6.3 Questionário Pediátrico sobre Qualidade de Vida

O Questionário Pediátrico sobre a Qualidade de Vida (*Pediatric Quality of Life Inventory*TM - Peds-QL) (ANEXO B), versão 4.0, consiste em um questionário genérico composto de formulários paralelos de autoavaliação de crianças ou adolescentes (entre 5 e 18 anos) e questionários destinados aos pais, cuidadores ou indivíduos que convivam com as crianças (entre 2 e 18 anos). (KLATCHOIAN et al., 2008; NUNES, 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001). O Peds-QL foi desenvolvido por Varni e colaboradores (1999) nos Estados Unidos com o intuito de ser aplicado em crianças saudáveis ou com diversas condições de saúde (NUNES, 2008). No Brasil, o PedsQL 4.0 foi traduzido, validado e adaptado às características socioculturais brasileiras por Klatchoian e colaboradores (2008).

O Peds-QL mensura a qualidade de vida relacionada à saúde por meio de 23 itens que abrangem quatro dimensões: dimensão física (8 itens), emocional (5 itens), social (5 itens) e dimensão escolar (5 itens). (KLATCHOIAN et al., 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001). A aplicação do Peds-QL por meio da autoavaliação da criança ou adolescente inclui as faixas etárias: 5-7 anos, 8-12 anos e 13-18 anos. E a avaliação realizada com os pais, cuidadores ou profissionais inclui as faixas etárias: 2-4 anos (pré-escolar), 5-7 anos (criança pequena), 8-12 anos (criança) e 13-18 anos (adolescente). Esta forma de avaliação considera a percepção do adulto em relação à qualidade de vida da criança ou adolescente (KLATCHOIAN et al., 2008; VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Os itens do questionário perguntam quanto cada ação foi um problema durante o último mês para a criança/adolescente, e os respondentes utilizam uma escala de respostas de cinco níveis (0=nunca é um problema; 1=quase nunca é um problema; 2=algumas vezes é um problema; 3=frequentemente é um problema; e 4=quase sempre é um problema). Posteriormente, os itens são pontuados inversamente e transpostos linearmente para uma escala

de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25 e 4=0). Quanto maior for o escore obtido, melhor será a qualidade de vida relacionada à saúde da criança ou adolescente (KLATCHOIAN et al., 2008). A saúde psicossocial pode ser calculada considerando-se as dimensões emocional, social e escolar (totalizando 15 itens). Assim, somam-se os pontos obtidos nas três dimensões e divide-se pelo número de itens respondidos (VARNI; SEID; RODE, 1999; VARNI; SEID; KURTIN, 2001).

Além de ser um instrumento de fácil aplicação, o Peds-QL possui duas versões destinadas a dois tipos de respondentes (criança/adolescente e adultos); o que permite uma maior possibilidade de sua utilização de acordo com as características do estudo a ser realizado (KLATCHOIAN et al., 2008; SOUZA et al., 2014). A avaliação da qualidade de vida pediátrica, por meio deste instrumento, possibilita a identificação de crianças e adolescentes em risco relacionado à saúde, pode fornecer informações válidas para o encaminhamento a programas de intervenção (GASPAR et al., 2006), e direcionar ações para políticas públicas que visem à melhoria da qualidade de vida infantil (POETA; DUARTE; GIULIANO, 2010).

3.7 PROCEDIMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Inicialmente, foram solicitadas as permissões institucionais visando a ciência e concordância da instituição alvo. Após a aprovação no CEPESH/UEDESC, confirmada a intenção da instituição alvo em participar do estudo, foi realizada a apresentação aos pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta das crianças com indicativos de transtornos motores participantes do programa de estimulação precoce da instituição visando explicar o projeto de pesquisa. Para os casos em que houve a manifestação de disponibilidade em participar do estudo, procedeu-se a seleção dos participantes que atendiam as referidas crianças, de acordo com os critérios de inclusão. Em seguida, foram agendadas as entrevistas com cada um dos participantes. Os agendamentos foram feitos de acordo com a disponibilidade das Professoras e da Fisioterapeuta, de forma a não interferir na rotina de trabalho; e nos horários de atendimento das crianças no programa de estimulação precoce, nos casos dos pais ou cuidadores.

Por se tratar de entrevistas que abordaram as percepções dos participantes em relação à funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores, os riscos dos procedimentos foram considerados mínimos, em especial, porque os dados a serem coletados eram provenientes dos relatos dos pais, Professoras e Fisioterapeuta envolvidos, e,

portanto, não diretamente aplicados nas crianças. O tempo necessário para a realização das entrevistas e a necessidade do participante em avaliar comportamentos e atitudes de terceiros poderiam causar desconfortos, mas optou-se por aumentar o número de entrevistas aos envolvidos, evitando-se assim, sobrecarga de resposta.

Os participantes foram informados que sua participação no estudo não seria obrigatória, e que ele(a) teria a opção de não responder a todos os questionamentos. Para tentar atenuar potenciais desconfortos, foi solicitado ao participante o agendamento da realização da entrevista conforme sua disponibilidade, inclusive em diferentes momentos de acordo com sua opção, sendo que não foram relatados eventos pelos participantes que poderiam comprometer os dados coletados. Cada participante foi informado que sua identidade seria preservada, visto que cada sujeito foi identificado por um número (Pai 1 – Pai 6; Professor 1 – Professor 2; Fisioterapeuta 1), não existindo portanto, qualquer forma que permitisse sua identificação, assim como cada criança com transtornos motores que foi alvo da avaliação dos pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta também foi identificada apenas por uma letra (Criança/Caso A – Criança/Caso E).

A coleta de dados ocorreu mediante o agendamento prévio com pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta das crianças selecionadas, dentre os envolvidos no programa de estimulação precoce alvo. Nos encontros foram disponibilizados os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE B) e foram aplicados os instrumentos PEDI e Peds-QL por profissional treinado e capacitado. A capacitação ocorreu entre os meses de setembro a novembro de 2019 e foi realizada com a participação da Fisioterapeuta/Profissional de Educação Física, ambientada com o PEDI e o Peds-QL, inclusive com crianças com transtornos motores, comportamentais e cognitivos, que orientou todos os cuidados necessários ao desenvolvimento das avaliações e permitiu o contato direto com avaliações in lócus que estavam sendo realizadas. As entrevistas foram realizadas, predominantemente, em locais reservados nas instituições envolvidas, além de contatos telefônicos para eventuais dúvidas ou questionamentos acessórios. A duração da aplicação dos instrumentos foi de aproximadamente 40 minutos para cada participante. Este tempo foi limitado pela Direção da escola envolvida para que as coletas fossem realizadas nos intervalos dos atendimentos de modo que não prejudicassem os demais atendimentos das professoras e Fisioterapeuta selecionados, como observado no desenho a seguir.

3.8 TRATAMENTO DAS INFORMAÇÕES

Os dados foram tabulados no programa Microsoft Excel[®] (2010) e analisados estatisticamente com o programa *Statistical Package Social Science* (SPSS) versão 20.0. Para consecução dos objetivos foi empregada a estatística descritiva utilizando-se valores de média, desvio padrão, frequência simples e frequência relativa. A comparação entre os resultados dos relatos dos pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta referentes à funcionalidade e a qualidade de vida das crianças com indicativos de déficits motores foi realizada por meio do cálculo de Intervalo de Confiança (IC) de 95%, utilizando-se as ferramentas disponíveis na Função “*Explorer*” do SPSS, com tabulação na linha dos resultados calculados a partir dos dados fornecidos pelos respondentes, e na coluna o desfecho alvo, sendo extraídos os valores de desvio-padrão, limites superiores e inferiores e média calculada, a qual foi usada como referência para definição dos casos que estabeleciam ou não diferença estatisticamente significativa relativas ao IC. Foi adotado nível de significância de $p \leq 0,05$. Os dados qualitativos foram organizados de início com a leitura dos protocolos de entrevistas seguindo com a coleta dos dados por escrito finalizando com a análise dos documentos. (LÜDKE E ANDRÉ, 1986; ZENETTE, M.S, 2017).

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

4.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS, ESCOLARES E CLÍNICAS

Participaram deste estudo um total de seis Pais/Cuidadores, duas Professoras e uma Fisioterapeuta. Para tanto, foi possível verificar que entre os Pais/Cuidadores predominou o sexo feminino, com idade entre mínima de 25 anos e máxima de 45 anos, escolaridade em nível médio e graduação. Já entre as Professoras e Fisioterapeuta envolvidos, foi possível verificar que predominou o sexo feminino, com idade entre de 45 anos (mínima de 30 anos e máxima de 45 anos), escolaridade em nível superior, especialização, principalmente formados em Pedagogia (n=2) e Fisioterapia (n=01), atuando em média por 40 horas semanais (mínima de 30 horas e máxima de 40 horas), na categoria de atendimento de professor - Pedagogo (n=02) e técnico - Fisioterapeuta (n=01).

No que se refere às características sociodemográficas e escolares das crianças com indicativos de transtornos motores, foi possível constatar que o maior quantitativo dos casos é de crianças do sexo masculino, na faixa dos 3 aos 5 anos de idade, inserido na educação infantil da educação regular, que recebe atendimento especializado na escola regular, e está na estimulação precoce há pelo menos três anos. Além disto, todos os casos fazem parte do programa de estimulação precoce (já que este foi definido como um dos critérios de inclusão), mas nem todos estão estudando no ensino regular; recebem atendimentos semanais com duração de 40 minutos cada com fisioterapeuta e pedagoga, e ainda com fonoaudiólogo, com exceção do caso A. Estas descrições podem ser observadas na Tabela 1.

Tabela 1 – Descrição das características sociodemográficas e escolares das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020.

DESFECHO	CASO					
	A	B	C	D	E	F
Sexo						
Masculino	Sim	Sim	-	Sim	Sim	Sim
Feminino	-	-	Sim	-	-	-
Idade (meses)	31	39	60	60	42	36
Escolarização						
Não estuda	Sim	-	-	-	Sim	Sim
Estuda - Educação Infantil	-	Sim	Sim	Sim	-	-
Tipo de Atendimento						
Pedagogia	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Fonoaudiologia	-	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Fisioterapia	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Tempo de Atendimento (meses)	12	31	34	36	20	29
Tempo da Sessão (minutos)	40	40	40	40	40	40
Frequência de Atendimento						
1 Vez na semana	Sim	-	-	-	-	-
2 Vezes na semana	-	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: -, não se aplica; EI, Educação Infantil.

As informações coletadas permitiram identificar que os atendimentos em conjunto da pedagogia e da fisioterapia, ou da pedagogia e da fonoaudiologia, seguem planejamentos individuais, mas mantêm constante troca de informações sobre as sessões dos atendimentos semanais. Além disto, a estimulação precoce é realizada em salas de aula organizadas previamente para cada atendimento, e ainda podem ser disponibilizadas outras dependências da instituição. Todos os atendimentos e suas evoluções são registrados em cadernos.

Além disto, foi possível constatar que a criança do Caso A iniciou seu atendimento em agosto do ano de 2019, nasceu em novembro de 2017 de parto normal na cidade de São José, é do sexo masculino, e é proveniente de gestação de 40 semanas. No início da gestação a mãe teve deslocamento de placenta, manteve os cuidados legítimos, como ingestão de ácido fólico e complementação de ferro, mantendo-se meses em repouso, mas pouco tempo antes de dar à luz, sofreu um acidente de carro. Após o parto, o Caso A recebeu diagnóstico de atraso global do desenvolvimento. A família foi orientada pelo neurologista a procurar uma instituição de Educação Especial para receber os devidos atendimentos, não necessitando de medicação. Com 6 meses de vida a criança passou por avaliação com equipe interdisciplinar que fez o encaminhamento para o serviço de estimulação precoce na instituição, passando a receber atendimentos em conjunto de fisioterapia e pedagogia, uma vez por semana.

A criança do Caso B é do sexo masculino, nasceu em março de 2017 na cidade de Florianópolis, de parto cesariana depois de 38 semanas e 3 dias de gestação. O diagnóstico de síndrome de Down (trissomia 21) foi dado ainda na maternidade sendo comprovado através de exames um mês depois, sendo que apresenta comprometimentos motores severos. Foi encaminhado para a instituição pelo neurologista, sem necessidade de medicações. Iniciou seu atendimento em novembro do ano de 2017, e participa da terapia duas vezes na semana durante 40 minutos, com os atendimentos divididos com pedagogia em conjunto com a fisioterapia, intercalado com fonoaudiologia.

A criança do Caso C é do sexo feminino, nasceu em junho de 2015 no município de São José de parto normal, com gestação de 39 semanas. A mãe necessitou de tratamento para engravidar com uso de medicação a base de metformina. Durante a gestação teve os devidos cuidados, como tomar ácido fólico e sulfato de ferro como complementos nutricionais. Após o parto, a criança necessitou de cirurgia cardíaca devido a uma estenose (sopro) diagnosticada depois do parto. A criança nasceu com displasia de quadril. A família percebeu o atraso no desenvolvimento global logo nas primeiras fases de aquisição de habilidades motoras. Ingressou na instituição com o diagnóstico de atraso global do desenvolvimento. Faz uso de medicações anticoagulantes e broncodilatadoras. Possui diagnóstico de Síndrome de Microdelação 2q37, que é atraso no desenvolvimento esqueléticas e dimorfismo fácil. Iniciou atendimento terapêutico na instituição em agosto de 2018, duas vezes na semana, com os atendimentos da pedagogia, fisioterapia e fonoaudiologia.

A criança do Caso D é do sexo masculino, nasceu de parto cesariana em março de 2016 no município de São José, após 29 semanas e 4 dias de gestação. Teve diagnóstico de atraso global de desenvolvimento por prematuridade extrema associada a paralisia cerebral. A mãe apresentou uma gestação de risco e a criança teve que ser reanimada no nascimento. Após o parto, precisou permanecer em unidade de tratamento intensivo. Passou por cirurgia nos olhos para tratamento de retinopatia. Foi encaminhado para a instituição pelo neurologista, com indicativo de atraso global do desenvolvimento. Iniciou o atendimento terapêutico em março de 2017, duas vezes na semana com pedagoga, fisioterapeuta e fonoaudióloga, com duração de 40 minutos.

A criança do Caso E é do sexo masculino e nasceu de parto normal em dezembro de 2015 no município de São José com 40 semanas de gestação. A mãe soube logo após o parto do diagnóstico de atraso global do desenvolvimento causado por encefalopatia crônica não progressiva e kernicterus por icterícia severa aos 4 dias de vida. Faz uso de medicação Frisium

e Clorpromazina. Chegou na instituição com o encaminhamento do setor de fisioterapia do hospital que recebia atendimento. Iniciou atendimento terapêutico na instituição em outubro de 2018, duas vezes na semana por 40 minutos com intervenções da pedagogia, fisioterapia e fonoaudiologia. Não realiza atendimento fora da instituição.

A criança do Caso F é do sexo masculino, nasceu de parto normal em fevereiro de 2017 no município de Florianópolis após gestação de 38 semanas. A mãe soube do diagnóstico de trissomia 21 (Síndrome de *Down*) ainda durante o período da gestação. Possui diagnóstico de atraso global do desenvolvimento. Foi encaminhada para a instituição através da Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). Iniciou o atendimento em julho de 2017 com intervenções de fonoaudiologia, pedagogia e fisioterapia duas vezes por semana com duração de 40 minutos cada sessão. Não realiza atendimento fora da instituição.

No que se refere às características clínicas das crianças com transtornos motores alvos da avaliação dos participantes envolvidos, foi possível verificar que dos casos investigados, dois possuem síndrome de *Down* e dois encefalopatia crônica não progressiva (paralisia cerebral), predominando o atraso global de desenvolvimento. Estas descrições podem ser observadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Deficiências e déficits das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020.

Caso	CONDIÇÃO	
	Deficiência	Déficits
Criança A	AGD	Hipotonia/Atraso no DNPM
Criança B	Trissomia 21	AGD - Coordenação motora fina e grossa
Criança C	Síndrome de Microdeleção 2q37	Malformação esquelética/Dimorfismo facial
Criança D	Encefalopatia crônica não progressiva	Diplegia em MMII
Criança E	Encefalopatia crônica não progressiva	Atraso no DNPM
Criança F	Trissomia 21	Atraso no DNPM

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: AGD, Atraso Global de Desenvolvimento; DNPM, Desenvolvimento Neuropsicomotor; MMII, Membros Inferiores.

4.2 DESCRIÇÃO DA FUNCIONALIDADE RELATADA POR PAIS, PROFESSORAS E FISIOTERAPEUTA

Os escores das habilidades funcionais das crianças com transtornos motores alvos da avaliação realizada por meio do relato de pais e/ou responsáveis, Professoras e Fisioterapeuta acerca dos itens do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation*

of Disability Inventory - PEDI) podem ser observadas na Tabela 2, que apresenta o somatório das habilidades funcionais (parte I) e na Tabela 3, que apresenta o somatório da assistência do cuidador (parte II). Destaca-se que, com base na necessidade de experiência e convivência com itens tipicamente relacionados às atividades cotidianas ou íntimas da vida diárias das crianças envolvidas e portanto mais afetas às experiências dos Pais/Cuidadores, relativas ao domínio de Autocuidado (Parte I – Habilidades Funcionais), optou-se por não incluir intencionalmente as Seções I (Agasalho/Vestimentas abertas na frente – Item 39 a 43), J (Fechos – Item 44 a 48), K (Calças – 49 a 53), L (Sapatos/meias – 54 a 58) e M (Tarefas de Toalete – Itens 59 – 63) e na Parte II (Assistência do Cuidador), no domínio de Autocuidado, as seções D (Vestir – parte superior do corpo), E (Vestir – parte inferior do corpo) e F (Banheiro), na coleta com a Fisioterapeuta e as Professoras buscando-se assim a padronização das respostas de todos os respondentes. E às Professoras e Fisioterapeuta.

Com base nas análises realizadas sobre as respostas relatadas, ou seja, não incluindo-se os 25 itens das seções I a M, deve-se destacar os valores componentes dos somatórios de diversos itens, principalmente na parte da assistência do cuidador e das modificações ambientais, os quais não foram respondidos intencionalmente pelas Professoras e Fisioterapeuta. A principal justificativa destes respondentes refere-se ao cuidado de não fornecer informações distorcidas acerca da funcionalidade da criança em razão do tipo e tempo de atendimento fornecido na instituição que oferece o programa de estimulação precoce em que atuam. Para tanto, considerando a ausência destes resultados e dos cálculos previstos pelo PEDI, a descrição detalhada destes valores, de cada caso analisado, centrou-se nos que ficaram abaixo do esperado para sua faixa etária.

Tabela 2 – Valores referentes aos somatórios dos itens da avaliação das habilidades funcionais relacionadas à incapacidade segundo relato de Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020.

PEDI – Habilidades Funcionais – Parte I (escores brutos)									
Caso	Somatório Autocuidado			Somatório Mobilidade			Somatório Função Social		
	Pai	Prof	Fisio	Pai	Prof	Fisio	Pai	Prof	Fisio
Criança A	22	09	12	27	29	29	18	26	15
Criança B	23	16	18	36	32	35	26	32	15
Criança C	24	33	27	38	48	38	22	32	22
Criança D	20	05	16	20	11	05	44	37	35
Criança E	06	03	04	02	01	00	15	11	05
Criança F	10	11	16	32	40	34	27	28	19

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: PEDI, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; Prof, Professora; Fisio, Fisioterapeuta.

Tabela 3 – Valores referentes aos somatórios dos itens da avaliação da assistência do cuidador (Parte II) relacionadas à incapacidade segundo relato de Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020.

PED I – Assistência do Cuidador – Parte II (escores brutos)									
Caso	Somatório Autocuidado			Somatório Mobilidade			Somatório Função Social		
	Pai	Prof	Fisio	Pai	Prof	Fisio	Pai	Prof	Fisio
Criança A	08	-	02	17	-	12	04	-	01
Criança B	08	-	02	20	-	13	03	-	02
Criança C	08	25	04	13	22	17	07	02	02
Criança D	04	-	01	0	-	0	07	-	01
Criança E	0	-	0	0	-	0	0	-	0
Criança F	08	0	0	17	15	05	06	0	0

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: PEDI, Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade; Prof, Professora; Fisio, Fisioterapeuta

Deve-se destacar que apesar da relevância do reconhecimento dos valores normativos para funcionalidade obtidos por meio do instrumento adotado (PEDI), os quais demonstram potenciais déficits em diversos domínios, para este estudo, considerando sua intenção de conhecer de forma ampla e aprofundada as características das crianças alvo, tipicamente exigidas em estudos do tipo série de caso, foi possível ainda sistematizar os resultados de modo a descrever os principais elementos que afetam negativamente os diferentes domínios da funcionalidade segundo os relatos de pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, como pode ser observado nos casos a seguir:

CASO A

Com base nos resultados do relato da Fisioterapeuta sobre o Caso A, foi possível verificar a incapacidade da criança em realizar algumas atividades funcionais. Estes resultados baseiam-se nos baixos valores atribuídos nos domínios do autocuidado, da mobilidade e da função social da Parte I do PEDI (Habilidades Funcionais). No domínio do Autocuidado, foram atribuídos escore “zero” nos seguintes itens: B. Utilização de utensílios (Item 6. Pega comida com colher até a boca; Item 7. Usa bem a colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 16. Segura a escova de dentes; Item 17. Escova os dentes,

porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpar; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo e a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; e Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser trocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; e Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

No domínio da Mobilidade foram atribuídos escore “zero”, segundo relato da Fisioterapeuta, nos itens das seções: B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas (Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. sobe e desce do banco do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); G. Locomoção em ambiente interno distância /velocidade (Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade - velocidade lenta para a idade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; Item 32. Move-se em

ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 36. Carrega objetos que requer a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 41. Move se por 15-30m – comprimento de 1 a 5 carros; Item 42. Move-se por 3045m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 49. Sobe e desce meio-fio); L. Subir escadas (Item 52. Sobe partes de um lance de escada - em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade); M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance completo de escadas - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade – lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na área de Função Social, segundo a Fisioterapeuta, as questões assinaladas como aquelas em que a Criança A não atende ao item (escore “zero”), referiram-se a: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nome objetos; Item 12. Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problemas (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolver; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir

ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema a comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordem constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e

atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

No que se refere à parte II (Assistência do Cuidador), no domínio do Autocuidado, segundo relato da Fisioterapeuta para a Criança A, há necessidade de ajuda moderada de um adulto na questão referente a Alimentação (A) e há necessidade de assistência total de um adulto nas questões referentes à Higiene pessoal (B), Banho (C), Controle urinário (G) e ao Controle intestinal (H). Para a área de Mobilidade, foi possível identificar a necessidade de assistência total nas questões referentes à Transferência no carro/ônibus (B), Transferência no chuveiro (D) e no uso de Escadas (G); supervisionado na Mobilidade na cama/transferência (C), na Locomoção em ambiente interno (E) e Locomoção em ambiente externo (F). A questão A (Transferência no banheiro/cadeira) não foi respondida. E na Função social, a Fisioterapeuta identificou a necessidade de assistência máxima na Compreensão funcional (A) e assistência total na Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C), brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

Considerando o domínio do Autocuidado (Parte I), segundo o relato da Professora da criança A, foram atribuídos escore “zero” nos itens das seções: E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpar; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente). Não foram respondidos os itens das subseções: A. textura de alimentos; B. utilização de utensílios; D. Higiene oral; H. Lavar o corpo e a face; N. Controle urinário e O. Controle intestinal, já que a Professora não tem contato com estes tipos de atividades diárias.

Segundo a Professora da Criança A, os itens da Mobilidade que receberam escore “zero” foram: B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas (Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); G. Locomoção em ambiente interno (Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas); L. Subir as escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade); e M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance completo de escadas - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade – lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). Não

foram respondidos os itens: C-1. Transferências no carro; C-2. Transferências no ônibus; D. Mobilidade na cama/transferência; E. Transferência no chuveiro; J. Locomoção em ambiente externo: distância e velocidade (Item 42 e Item 44); Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 46. Item 49). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebeu score “zero” em todos os itens.

No domínio da Função Social, de acordo com a Professora, a Criança A recebeu escore “zero” nos itens: A. Compreensão do significado da palavra (Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); I. Auto- Informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital). Não foram respondidos os itens referentes à: J. Orientação temporal; K. Tarefas domésticas; L. Autoproteção; e M. Função comunitária. No que se refere à parte II (Assistência do Cuidador), a Professora da Criança A não respondeu nenhum dos itens referentes ao Autocuidado, Mobilidade e Função Social, pois

apesar de ela abordar questões sobre comunicação e linguagens, algumas ações não puderam ser observadas pela Professora pois ela não possui contato com alguns tipos de atividades diárias.

Com base nos relatos dos Pais/Cuidadores da Criança A referentes ao domínio do Autocuidado (Parte I), foram atribuídos escore “zero” (a criança é incapaz de fazer a atividade) nos itens: B. Utilização de utensílios (Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpar; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); N. Lavar o corpo ou a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser trocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Na Mobilidade, os Pais/Cuidadores atribuíram escore “zero” aos itens: C1. Transferência no carro (Item 11a. movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro; Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre e fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. Sobe e desce do banco do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 17. Passa para sentado na beirada da cama; deita-se a partir de sentado na beirada da cama; Item 18. Sobe e desce da sua própria cama;

Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 20. Entra no chuveiro; Item 21. Sai do chuveiro; Item 22. Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão; Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; e Item 32. Move-se em ambientes internos por 15 metros, abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 49. Sobe e desce meio-fio); L. Subir escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escadas sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce ereto um lance de escada completo – 12 a 15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lance de escadas sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebeu score “zero” em todos os itens, apesar do relato do seu uso.

Na Função Social, de acordo com os Pais/Cuidadores da Criança A, a qual deve-se lembrar não apresenta interações comunicacionais, as questões assinaladas com escore “zero” (incapaz de fazer) foram: A. Compreensão do significado da palavra (Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares; Item 7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas; Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 12. Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações e objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa

sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolver; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidados apropriados perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63.

Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

No que se refere à parte II (Assistência do Cuidador), de acordo com os Pais/Cuidadores da Criança A para a área de Autocuidado, foi possível constatar a necessidade de supervisão de um adulto na questão referente à Alimentação (A); a necessidade de assistência moderada de um adulto nas questões referentes à Higiene pessoal (B); assistência máxima nas questões: Banho (C), Controle urinário (G), e ao Controle intestinal (H). Na Mobilidade foi possível identificar a necessidade de assistência máxima na Transferência no carro/ônibus (B); assistência moderada na Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Escadas (G); e independente na Locomoção em ambiente interno (E) e Locomoção em ambiente externo (F). A questão A (Transferência no banheiro/cadeiras) não foi respondida. Na Função Social, os pais apontaram a necessidade de assistência moderada na Compreensão funcional (A); assistência máxima para Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C); assistência total no brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

CASO B

De acordo com o relato da Fisioterapeuta, foi possível verificar a incapacidade da Criança B em realizar algumas atividades. No domínio do Autocuidado (Parte I), foram atribuídos escore “zero” nos seguintes itens: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo

completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantem-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser trocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

No domínio da Mobilidade, segundo a Fisioterapeuta, a Criança B recebeu escore “zero” nos itens: B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas (Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. sobe e desce do banco do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); E. Transferência no chuveiro (Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para idade; item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m; abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 36. Carrega objetos que requerem a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 49. Sobe e desce o meio-fio); L. Subir escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade – lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens, apesar do relato de uso de fraldas.

Na área da Função Social, as seguintes questões receberam escore “zero”, segundo a Fisioterapeuta: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações e objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolver; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema a comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Indica uma brincadeira familiar; Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 33. Tenta executar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança; Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção de sequência dos eventos familiares na

semana; Item 48. Tem conceito simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordem constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

No que se refere ao domínio do Autocuidado (Parte II), a Fisioterapeuta da Criança B referiu a necessidade de assistência moderada de um adulto na questão referente à Alimentação (A); e a necessidade de assistência total de um adulto nas questões referentes à: Higiene pessoal (B); Banho (C), Controle urinário (G), e no Controle intestinal (H). Na Mobilidade, foi possível identificar independência da criança na Mobilidade na cama/transferência (C); supervisão na Locomoção em ambiente interno (E) e Locomoção em ambiente externo (F); e assistência total na Transferência no carro/ônibus (B), Transferência no chuveiro (D) e no uso de Escadas (G). A questão A (Transferência no banheiro/cadeiras) não foi respondida. E na Função social, a Fisioterapeuta identificou a necessidade de assistência máxima na Compreensão funcional (A) e brincar com companheiro (D); assistência total na Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C) e Segurança (E).

O relato da Professora da Criança B em relação ao domínio do Autocuidado (Parte I) apontou os seguintes itens como tendo escore “zero” (criança é incapaz de realizar a atividade): E. Cuidados com os cabelos (Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados

com o nariz (Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); e G. Lavar as mãos (Item 33. Seca as mãos completamente). A Professora não respondeu as seções: A (Textura de Alimentos), B (Utilização de utensílios), D (Higiene oral), H (Lavar o corpo e face), N (Controle urinário) e O (Controle intestinal).

Em relação à Mobilidade, a Professora atribuiu “zero” escore para a Criança B nos itens: B. Transferência de cadeiras/ cadeiras de rodas (Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); e G. Locomoção em ambiente interno – distância/velocidade (Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas). Não foram respondidos os itens referentes à: C1. Transferência no carro, C-2. Transferência no ônibus; D. Mobilidade na cama/transferência e E. Transferências no chuveiro. No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, as questões assinaladas com escore “zero” pela Professora foram: A. Compreensão do significado da palavra (Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações e objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); e J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário

específico com atividades/evento; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações). Os Itens das seções L. Autoproteção e M. Função comunitária não foram respondidos. A Professora da Criança B também não respondeu os itens da Parte II (Assistência do Cuidador) referentes ao Autocuidado, Mobilidade e Função Social.

Com base nos relatos dos Pais/Cuidadores da Criança B sobre o Autocuidado, os seguintes itens receberam escore “zero”: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão); N. Controle urinário (Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente, necessita de evacuar e c/ tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais). Os itens da subseção H. Lavar o corpo e a face não foram respondidos.

Em relação ao domínio da Mobilidade, segundo os Pais/Cuidadores, a Criança B é incapaz de realizar as seguintes atividades: C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre e fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 13b. Desce escada de ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 30. Move se entre ambientes, mas com dificuldade – cai velocidade lenta para idade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha

portas internas e externas); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 41. Move-se por 15-30- comprimento de 1 a 5 carros; Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 48. Sobe e desce rampa ou inclinações; Item 49. Sobe e desce meio-fio); L. Subir escadas (Item 52. Sobe partes de um lance de escada- em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lance de escadas sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na área de Função Social, as questões assinaladas com escore “zero” pelos Pais/Cuidadores foram: A. Compreensão do significado da palavra (Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares; Item 7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas; Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 12. Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações e objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 19. Usa sentença de 45 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornada por causa de um problema, a criança precisa de ajuda imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornada por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema a comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 28. Aguarda sua vez em jogo simples;

Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos (Item 36. Manipula brinquedos, objetos ou corpo com intenção; Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequências simples de faz de conta; Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/evento; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Em relação ao Autocuidado da parte II do PEDI (Assistência do Cuidador), os Pais/Cuidadores da Criança B indicaram a necessidade de ajuda moderada de um adulto nas questões referentes: à Alimentação (A), à Higiene pessoal (B) (Item B) e ao Banho (C); à necessidade de assistência máxima nas questões relativas ao Controle urinário (G) e Controle intestinal (H). Na Mobilidade, para os pais/cuidadores, a criança necessita de assistência moderada nas questões referentes à Transferência no carro/ônibus (B); Transferência no chuveiro (D); e Escada (G); e é independente nas questões referentes à Mobilidade na cama/transferência (C); à Locomoção em ambiente Interno (E) e à Locomoção em ambiente externo (F). O item A (Transferência no banheiro/cadeiras) não foi respondido. Na Função social, identificou-se a necessidade de assistência moderada na compreensão funcional (A);

assistência total na Expressão funcional (B); Resolução de problemas em parceria (C) e brincar com companheiro (D); e assistência máxima na Segurança (E).

CASO C

De acordo com a Fisioterapeuta, a criança (Caso C) recebeu escore “zero” nos seguintes itens referentes ao Autocuidado: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo; e Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume; Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Na mobilidade, a criança recebeu da Fisioterapeuta escore “zero” nos itens: C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); E. Transferência no chuveiro (Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 46. Superfícies

pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho); L. Subir escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance de completo de escadas - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lance de escadas sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na área da Função Social, segundo a Fisioterapeuta, a criança C não apresenta capacidade de realizar as seguintes atividades (escore “zero”): Uso funcional da comunicação (Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 23. Se transtornada por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos (Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/evento; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dado uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente

inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma das tarefas domésticas que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidados apropriados perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na parte II (Assistência do Cuidador), segundo a Fisioterapeuta, a Criança C necessita de supervisão de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A); e necessita de assistência total de um adulto nas questões referentes à Higiene pessoal (B), Banho (C), Controle urinário (G) e Controle intestinal (H) na área de Autocuidado. Na Mobilidade, a Fisioterapeuta apontou independência na Locomoção em ambiente interno (E); a necessidade de supervisão nas questões referentes à Mobilidade na cama/transferência (C), à Locomoção em ambiente externo (F) e às Escadas (G). Além disto, pode-se constatar a necessidade de assistência total na Transferência no carro/ônibus (B) e à Transferência no chuveiro (D). A questão A (Transferência no banheiro/cadeiras) não foi respondida. E na Função social, a Fisioterapeuta identificou a necessidade de assistência total na Expressão funcional (B), brincar com companheiro (D) e Segurança (E); enquanto na Compreensão funcional (A) e na Resolução de problemas em parceria (C) ela apontou a necessidade de assistência máxima.

No domínio do Autocuidado, a criança do Caso C foi considerada pela Professora como incapaz (score 0) de realizar as seguintes atividades: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo, Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macio); C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 18. Escova os dentes completamente); E. Cuidados com os cabelos (Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); N. Controle urinário (Item 67. Vai ao banheiro sozinho para

urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais). Não foram respondidos os itens referentes a seção H. Lavar o corpo e a face.

Segundo a Professora, a mesma criança recebeu escore “zero” nos seguintes itens na Mobilidade: C-1. Transferência no carro (Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha); C-2. Transferência de ônibus (Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento); D. Mobilidade na cama/transferência; (Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade; Item 31. Move-se em ambiente sem dificuldade; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m; abre e fecha portas internas e externas); I. Locomoção em ambiente externo – métodos (Item 39. Andar sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); L. Subir escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade); e M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance de completo de escadas - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lance de escada sem dificuldade). Não foram respondidos os itens da seção B (Transferência da cadeira/cadeira de rodas). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, a Professora atribuiu escore “zero” para a Criança C nos itens: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhecer 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre e relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); C. Uso funcional da comunicação (Item 14. Descreve ações e objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problemas (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em

conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar para o quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/evento; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas; (Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo sem da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimento comunitário; Item 64. Explora e atua em estabelecimento comunitário sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na Parte II (Assistência do Cuidador), a Professora indicou que a Criança C, na área de Autocuidado, necessita de supervisão de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A) e Banho (C); é independente nas questões referentes à Higiene pessoal (B); e necessita de assistência total no Controle urinário (G) e no Controle intestinal (H). Segundo a Professora, na Mobilidade, a criança necessita de supervisão nas questões referentes à: Transferência no carro/ônibus (B); Transferência no chuveiro (D); Locomoção em ambiente externo (F); é independente na Mobilidade na cama/transferência (C) e na Locomoção em ambiente Interno

(E), e precisa de assistência total de um adulto no uso das Escadas (G). A questão A (Transferência no banheiro/cadeiras não foi respondida). Na Função social, ela identificou a necessidade de assistência moderada na Compreensão funcional (A); assistência total na Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C), brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

No domínio do Autocuidado da Parte I, os relatos dos Pais/Cuidadores da Criança C indicaram incapacidade da criança em realizar as atividades das seguintes seções: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); D. Higiene oral (Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 20. Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado; Item 21. Leva pente ou escova até o cabelo; Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão); H. Lavar o corpo ou a face (Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e c/ tempo de utilizar o banheiro (durante o dia); Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Na Mobilidade, segundo os Pais/Cuidadores, a Criança C recebeu escore “zero” nos seguintes itens: C-1. Transferência no carro (Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b11b. Sobe e desce do banco de ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada de ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na Cama/Transferências (Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 24. Abre e fecha torneira); L. Subir escadas (Item 52. Sobe partes de um lance de escada - em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para a idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para por partes ou lance parciais de escada - 1- 11 degraus; Item 56. Arraste-se, rasteja para baixo por lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escadas - 12-15 degraus;

Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). Os pais/cuidadores não responderam os itens da seção B (Transferência da cadeira/cadeira de rodas). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Do domínio da Função Social, os Pais/Cuidadores apontaram os seguintes itens com escore “zero”: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares; Item 7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas; Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolver; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornada por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 26. Mostra interesse em relação a outros; Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 29. Tenta imitar uma ação previa de um adulto durante uma brincadeira Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 33. Tenta executar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança; Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos (Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz de conta; Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40.

Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o próprio nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/evento; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 55. Inicia e termina pelo menos uma das tarefas domésticas que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários em supervisão; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Em relação às questões da Parte II, segundo os Pais/Cuidadores da Criança C para a área de Autocuidado, a criança necessita de supervisão de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A); ajuda mínima nas questões referentes à Higiene pessoal (B); necessita de assistência total nas questões referentes ao Controle urinário (G) e ao Controle intestinal (H); e assistência máxima no Banho (C). Na Mobilidade, a criança C é independente na Mobilidade na cama/transferência (C); necessita de supervisão na Locomoção em ambiente interno (E); assistência moderada no uso de Escadas (G); necessita de ajuda máxima nas questões referentes à Transferência no carro/ônibus (B) e Locomoção em ambiente externo (F); e precisa de assistência total na Transferência no chuveiro (D). A questão A (Transferência no banheiro/cadeira) não foi respondida.

Na Função social, de acordo com os pais/cuidadores, a criança necessita de assistência moderada na Compreensão funcional (A) e brincar com companheiro (D); assistência total na Expressão funcional (B) e Resolução de problemas em parceria (C) e assistência máxima na Segurança (E).

CASO D

No domínio do Autocuidado da Parte I (Habilidades Funcionais), de acordo com a Fisioterapeuta, a criança (Caso D) recebeu escore “zero” nos seguintes itens: B. Utilização de utensílios (Item 7. Usa bem a colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 16. Segura a escova de dentes; Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova ou penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume; Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Na Mobilidade, a Fisioterapeuta referiu que a Criança D não apresenta capacidade (escore “zero”) de realizar as seguintes atividades: B. Transferência de cadeiras/ cadeiras de rodas (Item 7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio; Item 8. Senta-se e se levanta da cadeira, mobília baixa ou infantil; Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 11a. Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha; Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item

15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. sobe e desce do banco do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada de ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 18. Sobe e desce de sua propria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 20. Entra no chuveiro; Item 21. Sai do chuveiro; Item 22. Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão; Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); F. Método de locomoção em ambiente interno (Item 26. Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); G. Locomoção em ambiente interno distância /velocidade (Item 28. Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para idade; Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para idade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 33. Muda de lugar intencionalmente; Item 34. Move-se, concomitantemente com objetos pelo chão; Item 35. Carrega objetos pequenos que cabem em umas das mãos; Item 36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 40. Move-se por 3-15m - comprimento 1 a 5 carros; Item 41. Move se por 15-30m – comprimento de 1 a 5 carros; Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, com dificuldade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce o meio fio); L. Subir escadas (Item 50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada; Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada - 12-15 degraus; Item 52. Sobe partes de um lance de escadas - em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para abaixo por partes ou lances parciais de escada 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade

– lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, as questões assinaladas pela Fisioterapeuta com escore “zero” para a Criança D foram: C. Uso funcional da comunicação (Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); E. Resolução de problema (Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa material para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se ao um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 48. Tem conceitos Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dado uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa ajudar nas tarefas domésticas simples ser dado uma orientação e ordem constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos

comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

De acordo com a Fisioterapeuta, no Autocuidado (Parte II – Assistência do Cuidador), a criança D necessita de ajuda máxima de um adulto na questão referente à Alimentação (A); e a necessidade de assistência total de um adulto nas questões referentes à: Higiene pessoal (B), Banho (B), Controle urinário (G) e ao Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a criança precisa de assistência total nas questões referentes à: Transferência no banho/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B), Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Locomoção em ambiente interno (E), Locomoção em ambiente externo (F) e ao uso de Escadas (G). E na Função social, identificou-se a necessidade de assistência total nas áreas da Compreensão funcional (A), na Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C) e Segurança (E); e assistência máxima no Brincar com companheiro (D).

A Professora relatou que a Criança D não apresenta capacidade de realizar as seguintes atividades referentes ao Autocuidado: C. Utilização de recipientes para beber (Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente). Não foram respondidos os itens das subseções: A. Textura de alimentos; B. Utilização de utensílios; D. Higiene oral; E. Cuidados com os cabelos; H. Lavar o corpo e a face; N. Controle urinário e O. Controle intestinal.

Na Mobilidade, a Professora atribuiu escore “zero” nas seguintes atividades: B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas (Item 8. Senta-se e se levanta da cadeira, móvel baixa ou infantil; Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); F. Método de locomoção em ambiente interno (Item 26. Anda, porém segurando-se na móvel, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldade; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas); H.

Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 35. Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos; Item 36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 41. Move-se por 15-30m – comprimento de 1 a 5 carros; Item 42. Item. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce o meio fio); L. Subir escadas (Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada- 12-15 degraus; Item 52. Sobe partes de um lance de escadas- em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se engatinha para abaixo por partes ou lances parciais de escada 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade – lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). Não foram respondidos os itens das seções: C-1. Transferência no carro; C-2. Transferência no ônibus; D. Mobilidade na cama/Transferência; e E. Transferência no chuveiro, itens estes que não foram respondidos. No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, os itens referidos pela Professora como sendo aqueles que a Criança D não apresenta capacidade de realizar são: F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz de conta); I. Auto- Informação (Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto); J. Orientação Temporal (Item

47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações). Não foram respondidos os itens referentes à: K. Tarefas domésticas; L. Autoproteção, M. Função comunitária; I. Auto informação (Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto de hospital); e F. Jogo social interativo- adulto (Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples). A Professora não respondeu as questões da Parte II do instrumento.

No domínio do Autocuidado, os Pais/Cuidadores da Criança D atribuíram escore “zero” nas seguintes atividades: B. Utilização de utensílios (Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); D. Higiene oral (Item 15. Abre a boca para a limpeza dos dentes; Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpar; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica a necessidade de ser trocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre urinar e evacuar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais). Não foram respondidos os itens referentes a subseção H. Lavar o corpo e a face.

Na Mobilidade, os Pais/Cuidadores referiram que a Criança (D) não apresenta a capacidade de realizar as seguintes atividades: B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas (Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou

instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. sobe e desce do banco do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada de ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 17. Passa para sentado na beirada da cama; deita-se a partir de sentado na beirada da cama; Item 18. Sobe e desce de sua própria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 20. Entra no chuveiro; Item 21. Sai do chuveiro; Item 24. Abre e fecha torneira); F. Método de locomoção em ambiente interno (Item 26. Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 40. Move se por 3-15m-comprimento 1 a 5 carros; Item 41. Move se por 15-30m – comprimento de 1 a 5 carros; Item 42. Item. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco acidentadas - asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas - gramados e ruas de cascalho; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce o meio fio); L. Subir escadas (Item 50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada; Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada - 12-15 degraus; Item 52. Sobe partes de um lance de escada - em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade – lento para a idade; Item 59. Desce um conjunto de lance de escadas sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, segundo os Pais/Cuidadores, as questões assinaladas com escore “zero” para a Criança D foram: F. Jogo social interativo – adulto (Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); I. Auto informação (Item 42. Diz

o primeiro e último nome; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se ao um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência de eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 52. Começa ajudar nas tarefas domésticas simples ser for dada uma orientação e ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidados apropriados perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

No domínio do Autocuidado na Parte II, os Pais/Cuidadores referiram que a criança (D) necessita de supervisão de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A); assistência total de um adulto para a Higiene pessoal (B); Banho (C); Controle urinário (G) e Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a criança necessita de assistência total para Transferência no banheiro/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B), Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Locomoção em ambiente Interno (E), Locomoção em ambiente externo (F) e Escadas (G). Na Função social, os pais/cuidadores identificaram a necessidade de supervisão na Expressão funcional (B); necessidade de assistência moderada na Compreensão funcional (A); assistência máxima no Brincar com companheiro (D); e assistência total na Resolução de problemas em parceria (C) e na Segurança (E).

CASO E

No domínio do Autocuidado, a Fisioterapeuta da Criança E atribuiu escore “zero” nos seguintes itens: A. Textura dos alimentos (Item 3. Come alimentos picado/em pedaços; Item 4. Come alimentos de texturas variadas); B. Utilização de utensílios (Item 5. Alimenta-se com os dedos; Item 6. Pega comida com colher e leva até a boca; Item 7. Usa bem colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 10. Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo; Item 11. Levanta copo para beber, mas pode derramar; Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 15. Abre a boca para limpeza dos dentes; Item 16. Segura escova de dente; Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 21. Leva pente ou escova até o cabelo; Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa o nariz com o lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 29. Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas; Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; Item 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser trocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; Item 71. Indica consistentemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Os Itens referentes à Mobilidade, segundo a Fisioterapeuta da Criança E, que a criança não apresenta capacidade de realizar são: B. Transferência de cadeiras/cadeira de rodas (Item

6. Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto; Item 7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio; Item 8. Senta-se e se levanta de cadeira, mobília baixa ou infantil; Item 9. Senta-se e se levanta da cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 11a. Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro; Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência no ônibus (Item 11b. sobe e desce do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce a escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 16. Passa de deitado para sentado na cama ou berço; Item 17. Passa para sentado na beirada da cama; deita-se a partir de sentado na beirada da cama; Item 18. Sobe e desce de sua própria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 20. Entra no chuveiro; Item 21. Sai do chuveiro; Item 22. Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão; Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); F. Métodos de locomoção em ambiente interno (Item 25. Rola, pivotei-a, arrasta ou engatinha no chão; Item 26. Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); G. Locomoção em ambiente interno distância/velocidade (Item 28. Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para a idade; Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para a idade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldades; Item 32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 33. Muda de lugar intencionalmente; Item 34. Move-se, concomitantemente com objetos pelo chão; Item 35. Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos; Item 36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 40. Move-se por 3 -15m – comprimento de 1 a 5 carros; item 41. Move-se por 15-30m – comprimento de 5 a 10 carros; Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45 ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco

acidentadas – asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce meio fio); L. Subir escadas (Item 50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada – 12- 15; Item 52. Sobe partes de um lance de escada – em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade - lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo de escada – 12-15 degraus; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Em relação à Função Social, os itens pontuados com escore “zero”, de acordo com a Fisioterapeuta da Criança E, foram: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 12. Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 16. Usa gestos que têm propósito adequado; Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 45 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por acusa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social

interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 29. Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 31. Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros; Item 32. Interage com outras crianças em situações breves e simples; Item 33. Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outras crianças; Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos (Item 36. Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção; Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz de conta; Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se ao um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidados apropriados perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); e M. Função Comunitária (Item 61.

A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na parte II (Assistência do Cuidador), de acordo com a Fisioterapeuta, no Autocuidado, a criança E necessita de assistência total de um adulto nas questões referentes à: Alimentação (A), Higiene pessoal (B), Banho (C), Controle urinário (G) e Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a Fisioterapeuta identificou a necessidade de assistência total na Transferência no banheiro/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B), Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Locomoção em ambiente Interno (E), Locomoção em ambiente externo (F) e Escadas (G). E na Função social, ela apontou também a necessidade de assistência total na Compreensão funcional (A), Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C), brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

No Autocuidado da Parte I (Habilidades Funcionais) do instrumento, a Professora da Criança E pontuou com escore “zero” as seguintes atividades: A. Textura dos alimentos (Item 2. Come alimentos moído/granulado; Item 3. Come alimentos picado/em pedaços; Item 4. Come alimentos de texturas variadas); B. Utilização de utensílios (Item 5. Alimenta-se com os dedos; Item 6. Pega comida com colher e leva até a boca; Item 7. Usa bem colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 10. Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo; Item 11. Levanta copo para beber, mas pode derramar; Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 15. Abre a boca para limpeza dos dentes; Item 16. Segura escova de dente; Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 20. Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado; Item 21. Leva pente ou escova até o cabelo; Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz com o lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 29. Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas; Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las; Item 31.

Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo e a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete e esponja, se for costume); (Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; tem 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Em relação à Mobilidade, a Professora referiu que a Criança E não é capaz de realizar as atividades das seguintes seções: B. Transferência de cadeiras/cadeira de rodas (Item 7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio; Item 8. Senta-se e se levanta de cadeira, mobília baixa ou infantil; Item 9. Senta-se e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar os braços); F. Métodos de locomoção em ambiente interno (Item 25. Rola, pivotei-a, arrasta ou engatinha no chão; Item 26. Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 40. Move-se por 3-15m – comprimento de 1 a 5 carros; item 41. Move-se por 15-30m – comprimento de 5 a 10 carros; Item 42. Move-se por 30-45m/45m; Item 43. Move-se por 45 ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco acidentadas – asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas – gramados e ruas de cascalhos; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce meio fio); L. Subir escadas (Item 50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada – 12-15; Item 52. Sobe partes de um lance de escada – em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade- lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou

lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo de escada – 12-15 degraus; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). Não foram respondidos os itens referentes à: C-1. Transferência no carro; C-2. Transferência no ônibus; D. Mobilidade na cama/Transferências; E. Transferência no chuveiro; G. Locomoção em ambiente interno: distância/ velocidade; e H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos.

Na Função Social, as questões assinaladas com escore “zero” pela Professora da Criança E foram: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); B. Compreensão de sentenças complexas (Item 6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares; Item 7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas; Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo etc.; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se Transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); H. Brincadeira com objetos (Item 36. Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção; Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz de conta; Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas

de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto- Informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma da tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física). Não foram respondidos os itens das subseções: G. Interação com os companheiros – crianças de idade semelhante; L. Autoproteção e M. Função comunitária. A Professora não respondeu as questões da Parte II referentes ao Autocuidado, Mobilidade e Função Social.

De acordo com os relatos dos Pais/Cuidadores, a Criança E apresenta incapacidade (score=0) no Autocuidado nos itens: B. Utilização de utensílios (Item 5. Alimenta-se com os dedos; Item 6. Pega comida com colher e leva até a boca; Item 7. Usa bem colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 10. Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo; Item 11. Levanta copo para beber, mas pode derramar; Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 16. Segura escova de dente; Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 20. Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado; Item 21. Leva pente ou escova até o cabelo; Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa o nariz com lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando

lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 29. Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas; Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou a fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser tocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Os Itens referentes à Mobilidade em que os Pais/Cuidadores atribuíram escore “zero” foram: B. Transferência de cadeiras/cadeira de rodas (Item 7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio; Item 8. Senta-se e se levanta de cadeira, móvel baixa ou infantil; Item 9. Senta-se e se levanta da cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta e se levanta de cadeira sem usar os braços); C-1. Transferência no carro (Item 11a. Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro; Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. Sobe e desce do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 16. Passa de deitado para sentado na cama ou berço; Item 17. Passa para sentado na beirada da cama; deita-se a partir de sentado na beirada da cama; Item 18. Sobe e desce de sua própria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 20. Entra no chuveiro; Item 21. Sai do chuveiro; Item 22. Agacha pra pegar sabonete ou shampoo no chão; Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); F. Métodos de locomoção em ambiente interno (Item 26. Anda, porém segurando-se na móvel, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio; Item 27. Anda sem auxílio); G. Locomoção em ambiente interno

distância/velocidade (Item 29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade; Item 30. Move se entre ambientes, mas com dificuldade – cai; velocidade lenta para a idade; Item 31. Move-se entre ambientes sem dificuldades; Item 32. Move-se em ambiente interno por 15m, abre e fecha portas internas e externas); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 33. Muda de lugar intencionalmente; Item 34. Move-se, concomitantemente com objetos pelo chão; Item 35. Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos; Item 36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos; Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); I. Locomoção em ambiente externo: métodos (Item 38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio; Item 39. Anda sem apoio); J. Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 40. Move-se por 3-15m – comprimento de 1 a 5 carros; item 41. Move-se por 15-30m – comprimento de 5 a 10 carros; Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45 ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 45. Superfícies niveladas – passeios e ruas planas; Item 46. Superfícies pouco acidentadas – asfalto rachado; Item 47. Superfícies irregulares e acidentadas – gramado e ruas de cascalho; Item 48. Sobe e desce rampas ou inclinações; Item 49. Sobe e desce meio fio); L. Subir escadas (Item 50. Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada – 12- 15; Item 52. Sobe partes de um lance de escada – em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade- lento para idade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 56. Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo de escada – 12-15 degraus, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, as questões assinaladas pelos Pais/Cuidadores como sendo aquelas que a Criança E não é capaz de realizar são: B. Compreensão de sentenças complexas (Item 8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está; Item 9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo; Item 10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 12. Usa palavras específicas ou gestos para

direcionar ou requisitar ações de outras pessoas; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por acusa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 28. Aguarda sua vez em um jogo simples; Item 29. Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos; (Item 37. Usa objetos reais ou substituídos em sequência simples de faz de conta; Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dado uma orientação e ordens constantes; Item 52. Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode

requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre normas de segurança; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo sem da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimento comunitário sem supervisão; Item 64. Explora e atua em estabelecimento comunitário sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na Parte II (Assistência do Cuidador), os Pais/Cuidadores referiram que, no Autocuidado, a Criança E precisa de assistência total de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A), à Higiene pessoal (B), ao Banho (C), ao Controle urinário (G) e ao Controle intestinal (H). Na Mobilidade, eles identificaram a necessidade de assistência total na Transferência no banheiro/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B), Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Locomoção em ambiente Interno (E), Locomoção em ambiente externo (F) e Escadas (G). E na Função Social, a criança também necessita de assistência total na Compreensão funcional (A), na Expressão funcional (B), na Resolução de problemas em parceria (C), no Brincar com companheiro (D) e na Segurança (E).

CASO F

Segundo o relato da Fisioterapeuta, no Autocuidado (Parte I – Habilidades Funcionais), a Criança F não é capaz de realizar as atividades das seguintes seções: B. Utilização de utensílios (Item 7. Usa bem colher; Item 8. Usa bem o garfo; Item 9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidados com os cabelos (Item 22. Escova e penteia o cabelo; Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa o nariz sem

ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo ou a face (Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume; Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; tem 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser tocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Os itens referentes à Mobilidade que foram pontuados com escore “zero” pela Fisioterapeuta foram: B. Transferência de cadeiras/cadeira de rodas (Item 9. Senta-se e se levanta da cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto; Item 10. Senta-se e se levanta de cadeira sem usar seus próprios braços); C-1. Transferência no carro (Item 12a. Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução; Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre fecha a porta); C-2. Transferência de ônibus (Item 11b. sobe e desce do ônibus; Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento; Item 13b. Desce escada do ônibus; Item 14b. Passa na roleta; Item 15b. Sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 18. Sobe e desce de sua própria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); E. Transferência no chuveiro (Item 23. Abre e fecha box/cortinado; Item 24. Abre e fecha torneira); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos); Locomoção em ambiente externo: distância/velocidade (Item 42. Move-se por 30-45m; Item 43. Move-se por 45 ou mais, mas com dificuldade – tropeça, velocidade lenta para a idade; Item 44. Move se por 45m ou mais sem dificuldade); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 49. Sobe e desce meio fio); L. Subir escadas (Item 51. Arrasta, engatinha para cima por um lance completo de escada – 12- 15; Item 52. Sobe partes de um lance de escada – em pé/ereto; Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escadas sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 57. Desce em pé um lance de completo de escadas - 12-15 degraus; Item 58.

Desce um lance completo de escada – 12-15 degraus; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Na Função Social, a Fisioterapeuta da Criança F assinalou as seguintes questões com escore “zero”: A. Compreensão do significado da palavra (Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problema (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa; Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto- Informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção de sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta

as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 51. Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dado uma orientação e ordens constantes; Item 52.

Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação ou ordens constantes; Item 53. Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de cumpri-las; Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidados apropriados quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidados apropriados perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo da casa com segurança, e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

No Autocuidado da Parte II (Assistência do Cuidador), segundo a Fisioterapeuta, a Criança F necessita de assistência total de um adulto nas questões referentes à: Alimentação (A), Higiene pessoal (B), Banho (C), Controle urinário (G) e Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a Fisioterapeuta identificou a necessidade de assistência total na Transferência no banheiro/cadeiras (A), na Transferência no carro/ônibus (B), na Mobilidade na cama/transferência (C), Transferência no chuveiro (D), Locomoção em ambiente externo (F) e no uso de Escadas (G); e a mesma criança é independente na Locomoção em ambiente Interno (E). E na Função social, foi assinalada a necessidade de assistência total na Compreensão funcional (A), Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C), brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

De acordo com a Professora, no Autocuidado (Parte I), a Criança F não consegue realizar as seguintes atividades: C. Utilização de recipientes para beber (Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); E. Cuidados com os cabelos (Item 23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado;

Item 28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; tem 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser tocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais). Não foram respondidos os itens das subseções: A. Textura de alimentos; B. Utilização de utensílios; D. Higiene Oral e H. Lavar o corpo e a face.

Os itens referentes à Mobilidade referidos pela Professora como tendo escore “zero” (criança é incapaz de fazer) foram: C-1. Transferência no carro (Item 13a. Entra e sai do carro sem assistência ou instrução; Item 14a. Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha; Item 15a. Entra e sai do carro e abre a fecho a porta do mesmo); C-2. Transferência no ônibus (Item 12b. Move-se com o ônibus em movimento); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); K. Locomoção em ambiente externo: superfícies (Item 49. Sobe e desce meio fio); L. Subir escadas (Item 53. Sobe um lance completo, mas com dificuldade; Item 54. Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade); e M. Descer escadas (Item 55. Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada – 1-11 degraus; Item 56. Arraste-se para baixo por lance de escada; Item 57. Desce em pé um lance de completo de escada - 12-15 degraus; Item 58. Desce um lance completo, mas com dificuldade; Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade). Não foram respondidos os itens referentes à subseção B. Transferência de cadeiras/cadeiras de rodas. No item A. Transferências no banheiro, de acordo com o manual do instrumento, como a criança faz uso de fraldas, recebe score “zero” em todos os itens.

Em relação à Função Social, a Professora referiu que a criança F não é capaz de realizar as seguintes atividades: A. Compreensão do significado da palavra (Item 3. Reconhece 10 palavras; Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequências de eventos); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 17. Usa uma única palavra com significado adequado; Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças

de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problemas (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por acusa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 27. Inicia uma brincadeira familiar; Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras); H. Brincadeira com objetos (Item 38. Agrupa materiais para formar alguma coisa Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto; Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 46. Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia; Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); L. Autoproteção (Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na parte II (Assistência do Cuidador), segundo a Professora, no Autocuidado a criança F necessita de assistência total de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A), à Higiene pessoal (B), ao Banho (C), ao Controle urinário (G) e ao Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a Professora relatou necessidade de assistência moderada na Transferência no

banheiro/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B) e na Mobilidade na cama/transferência (C); assistência mínima na Locomoção em ambiente interno (E), Locomoção em ambiente externo (F) e assistência máxima no uso de Escadas (G). A questão D. Transferência no chuveiro não foi respondida. E na Função social, a Professora identificou a necessidade de assistência total na Compreensão funcional (A), Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria(C), brincar com companheiro (D) e Segurança (E).

De acordo com os Pais/Cuidadores, no Autocuidado (Parte I), a Criança F não é capaz de realizar os itens das seguintes seções: B. Utilização de utensílios (Item 7. Usa bem a colher; Item 8. usa bem o garfo; Item 9. usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios); C. Utilização de recipientes para beber (Item 11. Levanta copo para beber, mas pode derramar; Item 12. Levanta com firmeza copo sem tampa usando as duas mãos; Item 13. Levanta com firmeza copo sem tampa usando uma das mãos; Item 14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem); D. Higiene oral (Item 17. Escova os dentes, porém sem escovação completa; Item 18. Escova os dentes completamente; Item 19. Coloca creme dental na escova); E. Cuidado com os cabelos (Item 22. Escova ou penteia os cabelos; Item 23. É capaz de desembaçar e partir o cabelo); F. Cuidados com o nariz (Item 25. Assoa o nariz com lenço; Item 26. Limpa nariz com lenço ou papel quando solicitado; Item 27. Limpa nariz com lenço ou papel sem ser solicitado; Item 28. Limpa e assoa nariz sem ser solicitado); G. Lavar as mãos (Item 30. Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las; Item 31. Abre e fecha a torneira e utiliza sabão; Item 32. Lava as mãos completamente; Item 33. Seca as mãos completamente); H. Lavar o corpo e a face (Item 34. Tenta lavar partes do corpo; Item 35. Lava o corpo completamente, não inclui a face; Item 36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume); Item 37. Seca o corpo completamente; Item 38. Lava e seca a face completamente); N. Controle urinário (Item 64. Indica quando molhou fralda ou calça; Item 65. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro - durante o dia; tem 66. Indica consistentemente necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro - durante o dia; Item 67. Vai ao banheiro sozinho para urinar - durante o dia; Item 68. Mantém-se constantemente seco durante o dia e a noite); e O. Controle intestinal (Item 69. Indica necessidade de ser tocado; Item 70. Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro – durante o dia; Item 71. Indica constantemente necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro – durante o dia; Item 72. Faz distinção entre evacuar e urinar; Item 73. Vai ao banheiro para evacuar, não tem acidentes intestinais).

Na Mobilidade, os Pais/Cuidadores atribuíram escore “zero” nas seguintes atividades: C-1. Transferência no carro (Item 15a. Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo);

C-2. Transferência no ônibus (Item 13b. Desce a escada do ônibus; Item 14b. Passa a roleta; Item 15b. sobe a escada do ônibus); D. Mobilidade na cama/transferência (Item 18. Sobe e desce de sua própria cama; Item 19. Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços); H. Locomoção em ambiente interno arrasta/carrega objetos (Item 37. Carrega objetos frágeis ou que contenha líquidos); J. Locomoção em ambiente externo distância/velocidade (Item 42. Move-se por 30 – 45m; Item 43. Move-se por 45m ou mais, mas com dificuldade - tropeça, velocidade lenta para idade; Item 44. Move-se por 45m ou mais sem dificuldade); L. Subir escadas (Item 54. Sobe um conjunto de lances de escadas sem dificuldades); e M. Descer escadas (Item 59. Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade).

Na Função Social, os Pais/Cuidadores referiram como atividades que a Criança F não é capaz de fazer as seguintes: A. Compreensão do significado da palavra (Item 4. Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis; Item 5. Entende quando você fala sobre tempo e sequências de eventos); C. Uso funcional da comunicação (Item 11. Nomeia objetos; Item 13. Procura informações fazendo perguntas; Item 14. Descreve ações ou objetos; Item 15. Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios); D. Complexidade da comunicação expressiva (Item 18. Combina duas palavras com significado adequado; Item 19. Usa sentenças de 4-5 palavras; Item 20. Conecta duas ou mais ideias para contar uma história simples); E. Resolução de problemas (Item 21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo; Item 22. Se transtornado por acusa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou seu comportamento é prejudicado; Item 23. Se transtornado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver demora de pouco tempo; Item 24. Em situações comuns, a criança descreve problemas e seus sentimentos com algum detalhe; Item 25. Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto); F. Jogo social interativo – adulto (Item 30. Durante a brincadeira, a criança pode sugerir passos novos ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra ideia); G. Interação com os companheiros - crianças em idade semelhante (Item 34. Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças, brincadeira é complexa e mantida; Item 35. Brinca de jogos de regras). H. Brincadeira com objetos (Item 39. Inventa longas rotinas de faz de conta, envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece; Item 40. Inventa sequências elaboradas de faz de conta a partir da imaginação); I. Auto- Informação (Item 41. Diz o primeiro nome; Item 42. Diz o primeiro e último nome; Item 43. Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família; Item 44. Dá o endereço completo de casa, se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto;

Item 45. Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital); J. Orientação Temporal (Item 47. Tem alguma noção da sequência dos eventos familiares na semana; Item 48. Tem conceitos simples de tempo; Item 49. Associa um horário específico com atividades/eventos; Item 50. Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações); K. Tarefas Domésticas (Item 54. Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las; Item 55. Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões, pode requisitar ajuda física); L. Autoproteção (Item 56. Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas; Item 57. Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes; Item 58. Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança; Item 59. Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos; Item 60. Atravessa a rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto); M. Função Comunitária (Item 61. A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente; Item 62. Vai ao ambiente externo de casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente; Item 63. Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários; Item 64. Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão; Item 65. Faz transações em uma loja da vizinhança sem assistência/ajuda).

Na Parte II (Assistência do Cuidador), os Pais/Cuidadores relataram que no Autocuidado, a Criança (F) necessita de supervisão de um adulto nas questões referentes à Alimentação (A) e na Higiene pessoal (B); assistência total no Banho (C), no Controle urinário (G) e no Controle intestinal (H). Na Mobilidade, a criança precisa de assistência total na Transferência no banheiro/cadeiras (A), Transferência no carro/ônibus (B) e Transferência no chuveiro (D); supervisão na Mobilidade na cama/transferência (C), na Locomoção em ambiente externo (F) e no uso de Escadas; e é independente na Locomoção em ambiente interno (E). E na Função Social, os Pais/Cuidadores relataram que a criança necessita de assistência moderada na Compreensão funcional (A); assistência total na Expressão funcional (B), Resolução de problemas em parceria (C) e Segurança (E); e supervisão para brincar com companheiros (D).

Com base no exposto, segundo relato de Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta de incapacidades das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce da escola de educação especial alvo, o Quadro 2, exposto a seguir, apresenta a sinopse dos itens indicados pelos respondentes com a resposta “0” (zero).

Quadro 2 – Itens relatados por pais, professoras e fisioterapeuta de incapacidades das crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, Florianópolis, 2020.

Incapacidade Relatada			
Caso	Itens Relatados pelos Pais/Cuidadores	Itens Relatados pelas Professoras	Itens Relatados pela Fisioterapeuta
A	Habilidades Funcionais: 9; 13; 14; 19; 23; 28; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 11a; 12a; 13a; 14a; 15a; C 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 29; 30; 31; 32; 37; 42; 43; 44; 49; 54; 55; 56; 57; 58; 59 Função Social: 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 62; 63; 64; 65	Habilidades Funcionais: 22; 23; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 32; 33 Mobilidade: 9; 10; 32; 54; 57; 58; 59 Função Social: 4; 5; 8; 9; 10; 11; 13; 15; 18; 19; 20; 22; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 41; 42; 44; 45	Habilidades Funcionais: 6; 7; 9; 12; 13; 14; 16; 17; 18; 19; 22; 23; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 9; 10; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 19; 23; 24; 29; 30; 31; 32; 36; 37; 41; 42; 43; 44; 46; 47; 49; 52; 53; 54; 57; 58; 59 Função Social: 3; 4; 5; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 65
B	Habilidades Funcionais: 8; 9; 13; 14; 17; 19; 23; 27; 28; 31; 65; 66; 67; 68; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 12a; 13a; 14a; 15a; 13b; 14b; 15b; 19; 23; 24; 30; 31; 32; 42; 43; 44; 46; 47; 48; 49; 52; 53; 54; 57; 58; 59 Função Social: 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 19; 20; 21; 23; 24; 25; 28; 30; 34; 35; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 56; 58; 59; 60; 656565	Habilidades Funcionais: 23; 27; 28; 33 Mobilidade: 10; 32 Função Social: 5; 8; 9; 10; 13; 14; 15; 19; 20; 30; 34; 35; 40; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50	Habilidades Funcionais: 8; 9; 12; 14; 17; 18; 19; 22; 23; 26; 27; 28; 31; 32; 33; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 10; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 23; 24; 30; 31; 32; 36; 37; 43; 44; 47; 49; 54; 57; 58; 5959 Função Social: 3; 4; 5; 6; 9; 10; 11; 13; 14; 15; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 28; 30; 33; 34; 35; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 656565
C	Habilidades Funcionais: 8; 9; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 27; 28; 31; 35; 36; 37; 38; 67; 71; 72; 73 Mobilidade: 13a; 15a; 11b.12b; 13b; 14b; 15b; 19; 24; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59 Função Social: 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 15; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 26; 27; 28; 29; 30; 33; 34; 35; 37; 38; 39; 40; 41; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 55; 56; 58; 60; 63; 64; 656565	Habilidades Funcionais: 8; 9; 13; 14; 18; 23; 67; 68; 73 Mobilidade: 14a; 12b; 19; 29; 30; 31; 32; 39; 44; 54; 57; 58; 59 Função Social: 3; 4; 5; 14; 15; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 38; 39; 40; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 54; 55; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 656565	Habilidades Funcionais: 8; 9; 13; 14; 18; 19; 22; 23; 27; 28; 31; 32; 33; 35; 36; 37; 38; 66; 67; 68; 73 Mobilidade: 12a; 13a; 14a; 15a; 12b; 13b; 14b; 15b; 23; 24; 37; 42; 43; 44; 46; 47; 54; 57; 58; 5959 Função Social: 13; 15; 19; 20; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 39; 40; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 6565
D	Habilidades Funcionais: 8; 9; 15; 17; 18; 19; 22; 23; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 32; 33; 64; 65; 66; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 10; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 17; 18; 19; 20; 21; 24; 26; 27; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 5959 Função Social: 28; 30; 42; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 64; 65	Habilidades Funcionais: 12; 13; 14; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 32; 33 Mobilidade: 8; 9; 10; 26; 27; 29; 30; 31; 32; 35; 36; 37; 38; 39; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59 Função Social: 27; 30; 34; 35; 37; 42; 43; 44; 47; 48; 49; 50; 28	Habilidades Funcionais: 7; 8; 9; 12; 13; 14; 16; 17; 18; 19; 22; 23; 25; 26; 28; 31; 32; 33; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 7; 8; 9; 10; 11a; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 5959 Função Social: 15; 24; 30; 34; 35; 38; 39; 40; 42; 44; 45; 48; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 6565
E	Habilidades Funcionais: 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 7; 8; 9; 10; 11a; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 16;	Habilidades Funcionais: 2; 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 70; 71; 72; 7373	Habilidades Funcionais: 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 17; 18; 19; 21; 22; 23; 25; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 64; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 6; 7; 8; 9; 10; 11a; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 16; 17; 18; 19;

	17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59 Função Social: 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 28; 29; 30; 34; 35; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 60; 61; 62; 63; 64; 65	Mobilidade: 7; 8; 9; 10; 25; 26; 27; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 5959 3; 4; 5; 6; 7; 8; 9; 10; 11; 13; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 28; 30; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 5555	20; 21; 22; 23; 24; 25; 26; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 5959 Função Social: 3; 4; 5; 8; 9; 10; 11; 12; 13; 14; 15; 16; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 28; 29; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 46; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 6565
F	Habilidades Funcionais: 7; 8; 9; 11; 13; 14; 17; 18; 19; 22; 23; 25; 26; 27; 28; 30; 31; 32; 33; 34; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 15a; 13b; 14b; 15b; 18; 19; 37; 42; 43; 44; 54; 59 Função Social: 4; 5; 11; 13; 14; 15; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 30; 34; 35; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 65	Habilidades Funcionais: 13; 14; 23; 25; 26; 27; 32; 33; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: 13a; 14a; 15a; 12b; 19; 49; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59 Função Social: 3; 4; 5; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 30; 34; 35; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 58; 59; 60; 63; 64; 65	Habilidades Funcionais: 7; 8; 9; 13; 14; 18; 19; 22; 23; 24; 25; 26; 27; 28; 32; 33; 35; 36; 37; 38; 64; 65; 66; 67; 68; 69; 70; 71; 72; 73 Mobilidade: Mobilidade: 9; 10; 12a; 13a; 14a; 15a; 11b; 12b; 13b; 14b; 15b; 18; 19; 23; 24; 37; 42; 43; 44; 49; 51; 52; 53; 54; 57; 58; 59 Função Social: 4; 5; 11; 13; 14; 15; 17; 18; 19; 20; 21; 22; 23; 24; 25; 27; 30; 34; 35; 38; 39; 40; 41; 42; 43; 44; 45; 47; 48; 49; 50; 51; 52; 53; 54; 55; 56; 57; 58; 59; 60; 61; 62; 63; 64; 65

As tabelas 4 e 5 apresentam as pontuações dos escores brutos do PEDI, respectivamente a Parte I e a Parte II por Domínios, número de itens pontuados com escore “zero” e número de itens não respondidos, pelos pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta.

Tabela 4 – Pontuação dos escores brutos do PEDI (Parte I) por Domínios, número de itens pontuados com escore “zero” e número de itens não respondidos, Florianópolis, 2020.

Caso	Respondente	Parte I (Habilidades Funcionais)								
		Autocuidado (48 itens)*			Mobilidade (59 itens)			Função Social (65 itens)		
		Score bruto	Nº Itens com score “0”	Nº Itens sem respostas	Score bruto	Nº itens com score “0”	Nº Itens sem respostas	Score bruto	Nº itens com score “0”	Nº Itens sem respostas
A	Fisioterapeuta	12	36	00	26	33	00	14	51	00
	Professora	09	10	29	29	12	18	22	23	20
	Pais/Cuidador	22	26	00	26	33	00	17	48	00
B	Fisioterapeuta	18	30	00	33	26	00	13	52	00
	Professora	15	04	29	38	07	14	33	22	10
	Pais/Cuidador	24	19	05	30	29	00	23	42	00
C	Fisioterapeuta	27	21	00	38	21	00	29	36	00
	Professora	34	09	05	37	17	05	27	38	00
	Pais/Cuidador	28	20	00	37	17	05	21	44	00
D	Fisioterapeuta	16	32	00	04	55	00	36	29	00
	Professora	04	11	33	08	37	14	36	12	17
	Pais/Cuidador	17	26	05	18	41	00	45	20	00
E	Fisioterapeuta	04	44	00	00	59	00	05	60	00
	Professora	03	45	00	01	34	24	07	43	15
	Pais/Cuidador	06	42	00	03	56	00	15	50	00
F	Fisioterapeuta	18	30	00	32	27	00	18	47	00
	Professora	10	19	19	39	15	05	30	35	00

	Pais/Cuidador	13	35	00	45	14	00	25	40	00
--	---------------	----	----	----	----	----	----	----	----	----

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: * Número de itens do Autocuidado (Parte I) selecionados para o estudo; N°, número.

Tabela 5 – Pontuação dos escores brutos do PEDI (Parte II) por Domínios, número de itens pontuados com escore “zero” e número de itens não respondidos, Florianópolis, 2020.

Caso	Respondente	Parte II (Assistência do Cuidador)					
		Autocuidado (5 itens)*		Mobilidade. (7 itens)		Função Social. (5 itens)	
		Pontos	Nº Itens sem respostas	Pontos	Nº Itens sem respostas	Pontos	Nº Itens sem respostas
A	Fisioterapeuta	02	00	12	01	01	00
	Professora	00	05	00	07	00	05
	Pais/Cuidador	09	00	17	01	04	00
B	Fisioterapeuta	02	00	13	01	02	00
	Professora	00	05	00	07	00	05
	Pais/Cuidador	08	00	21	01	03	00
C	Fisioterapeuta	04	00	17	01	02	00
	Professora	13	00	22	01	02	00
	Pais/Cuidador	08	00	13	01	05	00
D	Fisioterapeuta	01	00	00	00	01	00
	Professora	00	05	00	07	00	05
	Pais/Cuidador	04	00	00	00	07	00
E	Fisioterapeuta	00	00	00	00	00	00
	Professora	00	05	00	07	00	05
	Pais/Cuidador	00	00	00	00	00	00
F	Fisioterapeuta	00	00	05	00	00	00
	Professora	00	00	13	00	00	00
	Pais/Cuidador	08	00	17	00	06	00

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: * Número de itens do Autocuidado selecionados para o estudo; N°, número.

Com base nos resultados, foi possível identificar grande número de itens com respostas que indicam dificuldades/incapacidades na realização das diversas atividades/comportamentos relacionados à funcionalidade, como aqueles relatados pelos profissionais envolvidos, apesar dos indícios de relativização pelos Pais/Cuidadores, relacionados à incapacidade ou à capacidade limitada, como dificuldades em atividades de vida diária, como usar bem uma colher ou garfo ou faca, ou levantar com firmeza um copo sem tampa usando uma das mãos, dentre diversos outros, ou à higiene pessoal, como escovar os dentes ou o cabelo, assim como aquelas de controle urinário ou intestinal, e principalmente aqueles relacionados à mobilidade, como sentar e levantar (de cadeira ou vaso sanitário, por exemplo), subir, descer (do carro ou do ônibus por exemplo), mover-se pelo ambiente com velocidade e destreza, ou carregar objetos,

ou descer escadas, estão geralmente associados às crianças com indicativos de transtornos motores.

A partir destes resultados, pode-se sugerir que a grande quantidade de itens negativos à funcionalidade, assim como os baixos valores calculados para a maioria dos itens, reforça os estudos que apontam que este constructo é bastante complexo quando investigado e altamente correlacionado com a deficiência. Fonseca et al., (2005), destaca que diversos estudos tiveram dificuldades em definir claramente os benefícios mensuráveis relacionados ao tratamento e à funcionalidade, no caso deste estudo, com crianças com paralisia cerebral. Estes autores revelam diversas causas para isto, como os problemas de sensibilidade das medidas de recuperação utilizadas e menor efeito positivo da evolução motora, além da relação inversa entre o rigor do desenho da pesquisa e o tamanho do efeito do tratamento.

Além disto, o grande número de itens com respostas que indicam dificuldades/incapacidades na realização das diversas atividades/comportamentos relacionados à funcionalidade, como aqueles relatados pelos profissionais envolvidos, apesar dos indícios de relativização pelos Pais/Cuidadores, relacionados à capacidade, geralmente são típicos de crianças com indicativos de transtornos motores. Estudo realizado por Vasconcelos et al., (2009) visando identificar diferenças funcionais de 70 crianças com PC, de 4 a 7,5 anos de idade, em diferentes níveis de disfunção motora e correlacioná-las com os domínios mobilidade, autocuidado e função social na habilidade funcional e na assistência do cuidador, e que recebiam atendimento em um Centro de Reabilitação Infantil, identificaram que as medianas das habilidades funcionais investigadas, pela própria severidade da função motora dos participantes, variaram de 14,24 a 59,91, sendo que alguns escores de crianças com maior comprometimento da função motora encontravam-se acima da média obtida pelo seu grupo, como por exemplo, item mobilidade, nível III, no qual encontraram escores máximos de 48,11, quando os limites evidenciados em crianças do nível II variaram de 38,28 a 52,76, e os do nível I, de 40,41 a 63,81.

Deve-se ainda destacar que há vários anos estudos já têm salientado que a compreensão da deficiência passa necessariamente pela consideração da família e do meio, especialmente o educacional, que cercam este fenômeno e afetam todo o processo de inclusão (MANTOAM, 2006; TELES; RESEGUE; PUCCINI, 2016). Sá e Rabinovich (2006) apontam em seu estudo sobre a família e sua compreensão da criança com deficiência física, em que relações afetivas, organização do cotidiano da vida da criança são direcionados pela família, seus cuidadores que se voltam para a formação integral da criança ampliando a atenção às necessidades envolvidas.

Sá e Rabinovich (2006) reforçam ainda que a criança com deficiência foi considerada ao longo da história como alguém debilitado e frágil ou então como alguém provido de muita coragem e força de vontade, e este processo, ainda que contextualizado, provoca forte carga emocional a todos ao seu redor, em especial, os membros de sua família.

No presente estudo se observou que os pais/cuidadores apresentaram escores superestimados em quase todas as pontuações dos domínios investigados, mesmo não respondendo a todas os itens, provocando percepções sobre o desempenho da criança diferentes das professoras e fisioterapeuta envolvidas. Segundo Mancini et al. (2002) a condição familiar afeta pontualmente a visão objetiva a respeito das reais condições que são alcançadas pela criança. Deste modo, deve-se também relevar à opção de não incluir itens muito mais próximos à experiência dos pais/cuidadores do que aos profissionais que atendem as crianças com deficiência envolvidas (HALLAL, MARQUES, BRACCIALLI, 2008).

Contudo, deve-se destacar que a opção para este estudo de não incluir itens de atividade de vida diária mais íntimos, visou apenas tentar diminuir potenciais vieses que podem se estabelecer entre as percepções dos pais/cuidadores e demais profissionais envolvidos, pois o instrumento adotado para avaliar a funcionalidade é considerado uma importante ferramenta de análise que possibilita com eficiência a avaliação do desempenho funcional bem como a contribuição assertiva para compreender o desempenho funcional dessas crianças com pais e cuidadores e profissionais da área podendo assim mensurar as ações (TELES; RESEGUE; PUCCINI, 2016).

Em estudo que utilizou o PEDI foi possível constatar que este instrumento se mostrou capaz de sanar questionamentos sobre o atraso no desenvolvimento das crianças inseridas no programa de estimulação precoce. (HALLAL, MARQUES, BRACCIALLI, 2008). Além disto, estudo realizado por Cruz et al., (2018) envolvendo crianças com PC revelou que pais/cuidadores tendem a serem precipitados ao descreverem as habilidades das suas crianças, pois seu excesso de zelo pode comprometer as respostas, mesmo que as crianças ainda possam apresentar na parte psicossocial dificuldade para desempenhar as atividades funcionais.

Estudo realizado por Silva et al. (2013) com o uso do PEDI envolvendo crianças com síndrome de Down, foi verificado que este instrumento foi eficaz para os profissionais/técnicos na atenção à saúde da criança, sendo assertivo nas áreas que estes apresentam defasagem. O estudo Silva et al. (2013) também constatou que professores foram os que deixaram mais itens sem ser respondidos e isso pode ser justificado pelo pouco tempo que esses profissionais passam a com a criança no processo de atendimento de intervenção, tendo assim dificuldades para

relatar os domínios de autocuidado, mobilidade, função social na parte II do PEDI, assistência do cuidador.

Marinho et al., (2008) apontam também que profissionais, como o fisioterapeuta, por conseguir ter uma visão maior sobre o desenvolvimento motor de crianças com deficiência, demonstram conhecimento aprimorado na maioria dos itens respondidos, mesmo em crianças mais novas e com limitações físicas. Assim, com base em estudo realizado, pode-se sugerir que crianças com comprometimentos motores mais severos podem ter a compreensão de vários domínios do PEDI respondidas aquém das reais condições destas crianças, mesmo levando em consideração fatores internos e externos, agregando assim a importância envolvida com a avaliação que a área da fisioterapia pode contribuir para esta realidade (CRUZ et al., 2018; VASCONCELOS et al., 2009; MANCINI et al., 2004).

Teles, Resegue, Puccini, (2016) reforçam que o núcleo familiar é primeira inclusão que a criança com deficiência faz parte, sendo está, forte influência nos paradigmas comportamentais bem como sua construção de visão quanto ser humano, as mudanças na estrutura familiar ao chegar uma criança com deficiência pode determinar o desenvolvimento quanto a ganhos na reabilitação na funcionalidade e independência dessa criança, inúmeros aspectos são relevantes para o entendimento das necessidades que a criança com deficiências necessita desde da tenra idade, fica a cargo da família mediar junto com os profissionais da saúde e educação as orientações repassadas entre eles (LOPES e CORRÊA, 2002).

Para o bem-estar da criança com deficiência é fundamental a proatividade dos pais, quanto família num todo (GARNER et al., 2011), sendo ponto importante no ganho do desenvolvimento cognitivo, psicossocial e comportamental (TELES, RESEGUE, PUCCINI, 2016) as famílias tem como apoio para esse desenvolvimento, o programa de intervenção precoce que junto com serviços apropriados que proporciona a criança com atraso neuropsicomotor ou, transtorno ou deficiência (BRETAS et al., 2005; CURRY et al., 2012; HALLAL; MARQUES; BRACHIALLI, 2008; MORIYAMA et al., 2019; TRACP, 2013; WHO, 2012b), contribuindo de forma integral e plena para dar condições ao desenvolvimento da criança (HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008; TUDELLA et al., 2004) o programa junto a funcionalidade pode trazer força frente as dificuldades e limitações na primeira infância (DAVIS et al., 2006; DAVIS et al., 2018; PREBIANCHI; BARBARINI, 2009; VARGUS-ADAMS, 2005).

Um olhar para equidade em relação a incapacidade demanda ações sociais com interações políticas com organização na disponibilidade de oportunidade e recursos ampliando

a atenção as necessidades que venha a acometer as pessoas no decorrer da sua existência (BIEKENBACH, CHATTERJI, BADLY, 1999) Com isso, ancora um pensamento universal em que todos invariavelmente necessitaram em algum momento da vida de apoio em alguma área de limitação (SAMPAIO, LUZ 2009).

Assim, mesmo considerando as limitações deste estudo, em especial aquelas relacionadas ao pequeno número de casos envolvidos, e o impedimento de obtenção de dados ainda mais aprofundados sobre a realidade estudada, já que a coleta foi obrigada a ser interrompida pela catástrofe social relacionada à pandemia pela COVID19 introduzida no ano de 2020 no Brasil, ainda assim pode-se destacar os achados deste estudo sobre a compreensão do desenvolvimento das habilidades funcionais por meio de estímulos oferecidos pelas mais diversas áreas de atendimento visando à independência nas atividades de vida diária (HALLAL, MARQUES, BRACCIALI, 2008), permitindo deste modo, que se tenha um panorama a partir da percepção dos pais/cuidadores, professores e equipe técnica envolvida no processo de estimulação precoce.

Portanto, deve-se destacar que apesar dos resultados apontando superestimações, a família desempenha papel fundamental no desenvolvimento infantil (FERREIRA et al., 2020; UFSC, 2020). Além disto, a estimulação precoce pode contribuir para que os pais tenham apoio, segurança, confiança e competência para lidar com a deficiência (DORNELAS; DUARTE; MAGALHÃES, 2015; FERREIRA et al., 2020; MORIYAMA et al., 2019; SOKOLOU et al., 2020; WHO, 2012b), conjuntamente com os profissionais da assistência social, da educação e da saúde que realizam as intervenções de modo que se possa minimizar os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, permitindo, deste modo, um desenvolvimento pleno e integral (BRETAS et al., 2005; CURRY et al., 2012; HALLAL; MARQUES; BRACHIALI, 2008; MORIYAMA et al., 2019; TRACP, 2013; TUDELLA et al., 2004; WHO, 2012b).

4.3 DESCRIÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELATADA POR PAIS, PROFESSORAS E FISIOTERAPEUTA SOBRE FUNCIONALIDADE

Os valores para qualidade de vida das crianças envolvidas, calculados a partir dos resultados coletados pelo Questionário Pediátrico sobre a Qualidade de Vida (*Pediatric Quality of Life Inventory*TM - Peds-QL) podem ser observados na Tabela 6, a qual apresenta os valores calculados, média e intervalo de confiança para saúde física e para a saúde psicossocial obtidos a partir dos relatos dos pais, Professoras e Fisioterapeuta. Com base nas análises descritivas dos resultados calculados para a qualidade de vida, foi possível observar um volume acentuadamente alto de itens ausentes (não calculados por falta de resposta dos participantes).

Além destes resultados calculados para os domínios da qualidade de vida investigados, com base nas análises dos resultados calculados para os limites inferiores e superiores dos intervalos de confiança, pode-se sugerir que todos os valores calculados, quando comparados à média de referência calculada entre os resultados dos três relatos envolvidos (Pais/cuidadores; Professoras; Fisioterapeuta), indicam que não existe diferença estatisticamente significativa para os grupos estudados. Além disto, deve-se destacar que os valores dos limites inferiores e superiores dos intervalos de confiança apontam valores negativos e/ou acima da métrica assumida pelo instrumento (0 pior qualidade de vida – 100 melhor qualidade de vida), o que pode ser compreendida pela grande variância existente nos resultados calculados.

Tabela 6 – Valores calculados, média e intervalo de confiança para saúde física e saúde psicossocial obtidos a partir dos relatos dos pais, Professoras e Fisioterapeuta, Florianópolis, 2020.

Caso	Saúde	Peds-QL				
		Pai	Professor	Fisio	MD	IC
A	Física	81,25	50,00	50,00	60,42	15,59 – 105,24
	Psicossocial	73,07	50,00*	71,15	64,74	32,94 – 96,54
B	Física	84,37	75,00	56,25	71,87	36,31 – 107,44
	Psicossocial	79,92	52,77*	66,66	66,45	32,77 – 100,17
C	Física	53,12	59,37	28,12	46,87	5,79 – 87,94
	Psicossocial	42,30	62,50	61,53	55,44	27,14 – 83,74
D	Física	17,85	39,28	12,50	23,21	-11,99 – 58,41
	Psicossocial	73,07	-*	53,84	63,45	-58,71 – 185,62
E	Física	20,83	28,57	00,00	24,70	-24,47 – 73,87
	Psicossocial	55,00*	-*	19,23	37,11	-190,13 – 264,36
F	Física	81,25	53,12	28,12	54,16	-11,87 – 120,19
	Psicossocial	70,00	72,22	45,00	62,41	24,86 – 99,95

Fonte: Própria Autora, 2020.

Legenda: * Participante não respondeu os itens do domínio da atividade escolar; -* Participante não respondeu os itens dos domínios do aspecto social e atividade e escolar, e não respondeu alguns itens do aspecto emocional; Fisio, Fisioterapeuta; MD, Média; IC, Intervalo de Confiança.

Contudo, deve-se salientar que estes valores calculados para a qualidade de vida dos envolvidos, segundo os relatos dos Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, não refletem necessariamente a compreensão ampla e aprofundada esperada para estudos do tipo série de

casos, como na presente pesquisa. Deste modo, torna-se relevante apresentar os principais itens que afetam negativamente tais valores da qualidade de vida, segundo os relatos dos Pais/cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, como pode ser observado nos casos a seguir:

CASO A

Com relação aos resultados que afetaram negativamente a avaliação da qualidade de vida durante o último mês da Criança A, referentes à Capacidade física, foi possível verificar, segundo o relato da Fisioterapeuta, que a criança quase sempre teve dificuldade para realizar os itens 4 (levanta alguma coisa pesada) e 5 (tomar banho); e algumas vezes mostrou dificuldade nos itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios) e 6 (ajuda a apanhar os brinquedos). Quanto ao Aspecto emocional, segundo ela, a criança quase nunca teve dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a). No que se refere ao Aspecto Social, a fisioterapeuta relatou que a criança quase sempre mostrou dificuldade nos itens: 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); e que, algumas vezes, teve dificuldade no item 1 (brincar com outras crianças). Quanto à Atividade escolar, foi apontado que a criança quase sempre apresentou dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que as outras crianças da turma).

O relato da Professora sobre a Capacidade física da criança no último mês, apontou que quase sempre a criança teve dificuldade no item 4 (levanta alguma coisa pesada); frequentemente no item 2 (correr); algumas vezes no item 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios); e quase nunca teve dificuldade para nos itens 1 (andar), 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) e 8 (ter pouca energia ou disposição). Quanto ao Aspecto emocional, foi relatado que a criança, algumas vezes, teve dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a); e quase nunca nos itens 2 (ficar triste) e 3 (ficar com raiva). No que se refere ao Aspecto Social, foi possível constatar que quase sempre a criança teve dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); algumas vezes mostrou dificuldade no item 1 (brincar com outras crianças); e quase nunca nos itens 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) e 3 (as outras crianças implicam com ele/ela). Alguns itens, como o 5 (tomar banho) da Capacidade física, os itens 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional e todos os itens da Atividade escolar, não foram intencionalmente respondidos pela Professora, que alegou que

estas são questões que não poderiam ser identificadas durante as suas sessões de atendimento com a criança alvo.

Os Pais/Cuidadores referiram que na Capacidade física, algumas vezes, a criança mostrou dificuldade no item 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) e quase nunca teve dificuldade nos itens 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 4 (levanta alguma coisa pesada) e 5 (tomar banho). Quanto ao Aspecto emocional, segundo eles, a criança quase nunca teve dificuldade no item 5 (ficar preocupado/a). No Aspecto Social, os pais/cuidadores apontaram que quase sempre a criança mostrou dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); e quase nunca teve dificuldade no item 1 (brincar com outras crianças) e 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela). Quanto à Atividade escolar, eles identificaram que frequentemente a criança apresenta dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma).

Deve-se destacar ainda que os itens 7 (sentir dor) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; os itens 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva), 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional; os itens 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) e 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela) do Aspecto Social; e os itens 2 (faltar à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital) da Atividade Escolar foram apontados pela Fisioterapeuta como aqueles em que a criança nunca teve dificuldade em realizar. E os itens 1 (andar), 7 (sentir dor) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; os itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a), 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 4 (dormir mal) do Aspecto emocional; o item 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela) do Aspecto Social; e os itens 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital) da Atividade escolar foram apontados pelos pais/cuidadores como atividades que a criança nunca mostrou dificuldade em realizar; não afetando assim, negativamente a qualidade de vida da criança.

CASO B

Diante dos resultados que afetaram negativamente a qualidade de vida durante o último mês da Criança B, aponta-se que na Capacidade física, segundo o relato da Fisioterapeuta, a criança quase sempre teve dificuldade para realizar os itens 4 (levanta alguma coisa pesada) e 5 (tomar banho); algumas vezes mostrou dificuldade nos itens 2 (correr) e 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios); e quase nunca tem dificuldade nos itens 1 (andar) e 6 (ajuda a apanhar os brinquedos). No Aspecto emocional, a Fisioterapeuta apontou que algumas vezes a criança teve dificuldade para realizar os itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a) e 2 (ficar triste). Em relação ao Aspecto Social, foi indicado que quase sempre a criança apresentou dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). E na Atividade escolar, a Fisioterapeuta relatou que quase sempre a criança teve dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma).

Segundo o relato da Professora, na Capacidade física, algumas vezes a criança teve dificuldade no item 2 (correr) e 7 (sentir dor) e quase nunca nos itens 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 4 (levanta alguma coisa pesada) e 8 (ter pouca energia ou disposição). No Aspecto emocional, ela apontou que a criança, algumas vezes, teve dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a) e 5 (ficar preocupado/a); e quase nunca mostrou dificuldade nos itens 2 (ficar triste) e 3 (ficar com raiva). Em relação ao Aspecto Social, a Professora indicou que quase sempre a criança teve dificuldade no item 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem); algumas vezes apresentou dificuldade no item 1 (brincar com outras crianças), 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); e quase nunca teve dificuldade no item 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela). Alguns itens, como o 5 (tomar banho) da Capacidade física, o item 4 (dormir mal) do Aspecto emocional e todos os itens da Atividade escolar não foram intencionalmente respondidos pela Professora, a qual alegou que estas são questões que ela não conseguiria identificar durante as suas sessões de atendimento com a criança alvo.

Quanto ao relato dos Pais/Cuidadores, foi possível constatar que na Capacidade física, a criança algumas vezes teve dificuldade nos itens 4 (levanta alguma coisa pesada) e 7 (sentir dor); e quase nunca mostrou dificuldade no item 2 (correr). No Aspecto emocional, os pais/cuidadores indicaram que a criança quase sempre teve dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado). Em relação ao Aspecto Social foi apontado que frequentemente a criança apresentou dificuldade no item 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma

idade fazem). E na Atividade escolar, os pais/cuidadores relataram que a criança frequentemente teve dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma); e algumas vezes no item 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital). Destaca-se que os itens 7 (sentir dor) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; os itens 3 (ficar com raiva), 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional; os itens 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) e 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela) do Aspecto Social; e os itens 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital) da Atividade Escolar foram apontados pela Fisioterapeuta como itens em que a criança nunca apresentou dificuldade. O mesmo para o item 1 (andar) e 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) da Capacidade física, segundo relato da Professora. E segundo os Pais/cuidadores, a criança nunca teve dificuldade nos itens: 1 (andar), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 5 (tomar banho), 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; nos itens 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado) do Aspecto emocional; nos itens 1 (brincar com outras crianças), 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela), 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças) do Aspecto Social; e no item 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) da Atividade escolar.

CASO C

Segundo a Fisioterapeuta, ao relatar as atividades que afetaram negativamente a qualidade de vida durante o último mês da Criança C, em relação à Capacidade física, a criança quase sempre teve dificuldade nos itens 4 (levanta alguma coisa pesada), 5 (tomar banho) e 7 (sentir dor); frequentemente mostrou dificuldade no item 2 (correr); e algumas vezes nos itens 1 (andar), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) e 8 (ter pouca energia ou disposição). No Aspecto emocional, ela apontou que algumas vezes a criança teve dificuldade no item 4 (dormir mal); e quase nunca apresentou dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a), 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 5 (ficar preocupado/a). Em relação ao Aspecto Social, segundo a Fisioterapeuta, algumas vezes, a criança mostrou dificuldade nos itens 1 (brincar com outras crianças), 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela), 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela), 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a

brincadeira com outras crianças). E na Atividade escolar, a criança apresentou, algumas vezes, dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma) e quase nunca nos itens 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital).

A Professora relatou que a criança C, frequentemente, teve dificuldade no item 7 (sentir dor); algumas vezes nos itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios) e 4 (levanta alguma coisa pesada); e quase nunca nos itens 5 (tomar banho) e 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) da Capacidade física. No Aspecto emocional, a Professora apontou que a criança frequentemente teve dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a) e 3 (ficar com raiva); algumas vezes no item 2 (ficar triste); e quase nunca no item 5 (ficar preocupado/a). O item 4 (dormir mal) não foi respondido. No Aspecto Social, foi relatado por ela que a criança algumas vezes mostrou dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); quase nunca nos itens 1 (brincar com outras crianças) e 3 (as outras crianças implicam com ele/ela); e nunca apresentou dificuldade no item 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela). E na Atividade escolar, a criança frequentemente teve dificuldade em realizar o item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma).

Os Pais/Cuidadores apontaram que a criança quase sempre apresentou dificuldade no item 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios); frequentemente no item 5 (tomar banho); algumas vezes nos itens 4 (levanta alguma coisa pesada), 6 (ajuda a apanhar os brinquedos) e 7 (sentir dor); e quase nunca teve dificuldade em realizar os itens 1 (andar) e 2 (correr) da Capacidade física. Em relação ao Aspecto emocional, eles apontaram que quase sempre a criança mostrou dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a), 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a); algumas vezes no item 3 (ficar com raiva); e quase nunca teve dificuldade no item 2 (ficar triste). No Aspecto Social, a criança quase sempre mostrou dificuldade no item 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem); algumas vezes nos itens 1 (brincar com outras crianças) e 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela); e quase nunca no item 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). E na Atividade escolar, os pais/cuidadores relataram que a criança algumas vezes teve dificuldade nos itens 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma), 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital).

Deve-se destacar que o item 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; o item 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) do Aspecto Social; e os itens 2

(falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital) da Atividade escolar, segundo a Professora; assim como o item 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; e o item 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) do Aspecto Social avaliados pelos Pais/Cuidadores; foram apontados como itens nos quais a criança não apresentou dificuldade no último mês.

CASO D

Em relação à Capacidade Física, componente da qualidade de vida que foi avaliado pela Fisioterapeuta, a criança (Caso D) quase sempre teve dificuldade em realizar os itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participar de brincadeira ativas), 4 (levantar alguma coisa pesada), 5 (tomar banho) e 6 (ajudar a pegar os brinquedos). E segundo ela, algumas vezes, a criança mostrou dificuldade nos itens 7 (sentir dor) e 8 (ter pouca energia ou disposição). No Aspecto emocional, segundo o relato da Fisioterapeuta, algumas vezes a criança mostrou dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado), 2 (ficar triste) e 5 (ficar preocupada); e quase nunca nos itens 3 (ficar com raiva) e 4 (dormir mal). Em relação ao Aspecto Social, foi apontado que a criança teve dificuldade algumas vezes no item 1 (brincar com outras crianças); e quase nunca nos itens 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) e 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela); e quase sempre nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). E na Atividade escolar, foi identificado que a criança quase sempre teve dificuldade no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma); e nunca nos itens 2 (falta à aula por não estar sentindo bem) e 3 (faltar à aula/creche para ir ao médico ou hospital).

De acordo com a Professora, na Capacidade física, a Criança D frequentemente mostrou dificuldade em realizar as atividades dos itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participa de brincadeiras ativas ou fazer exercícios físico) e 4 (levantar alguma coisa pesada); algumas vezes teve dificuldade no item 6 (ajuda apanhar brinquedos) e 8 (ter pouca energia e disposição); e quase nunca no item 7 (sentir dor). Em relação ao Aspecto emocional, a criança quase sempre mostrou dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a); frequentemente no item 2 (ficar triste); e algumas vezes nos itens 3 (ficar com raiva) e 5 (ficar preocupado/a). A Professora não respondeu os itens referentes ao Aspecto Social e à Atividade Escolar, e relatou não poder responder o item 5 da Capacidade física (tomar banho) e o item 4 do Aspecto emocional (dormir mal).

O relato dos Pais/Cuidadores mostrou que, em relação à Capacidade física, a criança quase sempre mostrou dificuldade nos itens 1 (andar), 4 (levantar alguma coisa pesada), 5 (tomar banho), 6 (ajudar a apanhar os brinquedos) e 7 (sentir dor); e frequentemente teve dificuldade no item 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios). O item 2 (correr) não foi respondido. No Aspecto emocional, eles apontaram que algumas vezes a criança mostrou dificuldade no item 4 (dormir mal). Em relação ao Aspecto Social, os pais/cuidadores relataram que a criança frequentemente apresentou dificuldade em realizar as atividades dos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); algumas vezes no item 3 (as outras crianças implicam com ele/ela); e quase nunca teve dificuldade no item 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela). E na Atividade escolar, foi indicado que algumas vezes a criança mostrou dificuldade no item 3 (falta à aula/creche para ir ao médico ou hospital) e quase nunca no item 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças da turma). Para os Pais/Cuidadores, a criança D nunca demonstrou dificuldade no item 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a), 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional; no item 1 (brincar com outras crianças) do Aspecto social; e no item 2 (faltar à aula por não estar se sentindo bem) da Atividade escolar.

CASO E

A Fisioterapeuta apontou que durante o último mês, na Capacidade física, a Criança E quase sempre teve dificuldade em realizar os itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 4 (levantar alguma coisa pesada), 5 (tomar banho), 6 (ajudar a apanhar os brinquedos), 7 (sentir dor) e o item 8 (ter pouca energia ou disposição). Em relação ao Aspecto emocional, segundo ela, a criança quase sempre mostrou dificuldade nos itens 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 5 (ficar preocupado/a); e quase nunca nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a) e 4 (dormir mal). No Aspecto Social, foi apontado que a criança quase sempre apresentou dificuldade nos itens 1 (brincar com outras crianças), 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela), 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e no item 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). Na Atividade escolar, a fisioterapeuta apontou que quase sempre a criança mostrou dificuldade nos itens 1 (fazer as mesmas atividades escolares que a outras crianças), 2 (faltar à aula por não

estar se sentindo bem) e no item 3 (falta à aula/creche para ir ao médico ou hospital). De acordo com a Fisioterapeuta, a criança nunca teve dificuldade em relação ao item 3 (as outras crianças implicam com ele/ela) do Aspecto social no último mês.

Na Capacidade física, a Professora relatou que a criança E frequentemente teve dificuldade nas atividades dos itens 1 (andar), 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 4 (levanta alguma coisa pesada), 5 (tomar banho) e 8 (ter pouca energia ou disposição); e algumas vezes apresentou dificuldade no item 7 (sentir dor). A Professora não respondeu o item 6 (ajudar a apanhar os brinquedos) da Capacidade física. No Aspecto emocional, segundo ela, a criança quase sempre mostrou dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado); e algumas vezes teve dificuldade no item 2 (ficar triste). Os itens 3 (ficar com raiva), 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional não foram respondidos pela professora, assim como todos os itens referentes ao Aspecto social. Ela alegou que, devido ao pouco tempo que passa com a criança, é incapaz de responder a tais itens. Ela também não respondeu os itens referentes à Atividade escolar, mas justificou explicando que a criança E não está inserida no ensino regular.

Os Pais/Cuidadores apontaram que, na Capacidade física, a criança quase sempre mostrou dificuldade em realizar os itens 4 (levanta alguma coisa pesada), 5 (tomar banho), 6 (ajudar a apanhar os brinquedos) e 7 (sentir dor); e que frequentemente teve dificuldade no item 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios). Os itens 1 (andar) e 2 (correr) não foram respondidos, e os pais/cuidadores relataram que tais itens do questionário não consideraram a real condição da criança. No Aspecto emocional, eles relataram que a criança quase sempre teve dificuldade nos itens 1 (sentir medo ou ficar assustado/a) e 3 (ficar com raiva); e algumas vezes no item 4 (dormir mal). Em relação ao Aspecto Social, os pais/cuidadores apontaram que quase sempre houve dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). Segundo eles, a criança nunca mostrou dificuldade no item 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física. No Aspecto emocional, a criança nunca teve dificuldade nos itens 2 (ficar triste) e 5 (ficar preocupado); e no Aspecto social, nunca mostrou dificuldade nos itens 1 (conviver com outras crianças), 2 (as outras crianças não querem ser amigo dela) e 3 (as outras crianças implicam com ela). Em relação à Atividade escolar, os pais/cuidadores relataram que a criança não participa da mesma.

CASO F

Na avaliação da qualidade de vida no último mês, segundo a Fisioterapeuta, na Capacidade física, a Criança F quase sempre mostrou dificuldade nos itens 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercício físicos), 4 (levantar alguma coisa pesada), 5 (tomar banho) e 7 (sentir dor); algumas vezes teve dificuldade em realizar o item 6 (ajudar a apanhar os brinquedos); e quase nunca o item 1 (andar). No Aspecto emocional, segundo ela, a criança quase sempre apresentou dificuldade no item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a); frequentemente no item 2 (ficar triste); e algumas vezes nos itens 3 (ficar com raiva) e 4 (dormir mal). Em relação ao Aspecto Social, a fisioterapeuta apontou que a criança quase sempre mostrou dificuldade em realizar o item 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem; frequentemente o item 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças); e algumas vezes os itens 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) e 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela). Referente à Atividade escolar, foi relatado que criança F não frequenta o ensino regular, portanto, as questões não foram respondidas. De acordo com a fisioterapeuta, a criança nunca teve dificuldade no item 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física, no item 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional, e no item 1 (conviver com outras crianças) do Aspecto Social.

O relato da Professora apontou que a criança F, em relação à Capacidade física, quase sempre mostrou dificuldade nos itens 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios), 4 (levanta alguma coisa pesada) e 7 (sentir dor); algumas vezes no item 2 (correr); e quase nunca no item 6 (ajudar a apanhar os brinquedos). Em relação ao Aspecto emocional, ela indicou que a criança algumas vezes demonstrou dificuldade no Item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a). No Aspecto Social, a criança quase sempre teve dificuldade nos itens 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). O item 3 (as outras crianças implicam com ela) não foi respondido. A professora também não respondeu os itens referentes à Atividade escolar, explicando que a Criança F não está inserida no ensino regular. Segundo ela, a criança nunca apresentou dificuldade nos itens 1 (andar), 5 (tomar banho) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; nos itens 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva), 4 (dormir mal) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional; e nos itens 1 (brincar com outras crianças) e 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) do Aspecto Social.

O relato dos Pais/Cuidadores em relação à Capacidade física apontou que a criança algumas vezes mostrou dificuldade em realizar os itens 2 (correr), 3 (participar de brincadeiras ativas ou fazer exercícios) e 4 (levanta alguma coisa pesada). No Aspecto emocional, eles

indicaram que quase sempre a criança teve dificuldade no item 4 (dormir mal); e algumas vezes no item 1 (sentir medo ou ficar assustado/a). Em relação ao Aspecto Social, a criança algumas vezes apresentou dificuldade nos itens 3 (as outras crianças implicarem com ele/ela), 4 (não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem) e 5 (acompanhar a brincadeira com outras crianças). Os itens da Atividade escolar não foram respondidos pelo fato de a criança não estar matriculada no ensino regular. De acordo com os Pais/Cuidadores, a criança nunca mostrou dificuldade nos itens 1 (andar), 5 (tomar banho), 6 (ajudar a apanhar os brinquedos), 7 (sentir) e 8 (ter pouca energia ou disposição) da Capacidade física; nos itens 2 (ficar triste), 3 (ficar com raiva) e 5 (ficar preocupado/a) do Aspecto emocional; e nos itens 1 (brincar com outras crianças) e 2 (as outras crianças não querem ser amigos dele/dela) do Aspecto Social. Portanto, segundo eles, estes itens não interferiram negativamente na qualidade de vida da criança, pois relatam que a criança F não apresentou esta dificuldade.

Em relação aos resultados da qualidade de vida, pode-se sugerir que a grande quantidade de itens com respostas que indicam dificuldades/incapacidades na realização das diversas atividades/comportamentos relacionados à qualidade de vida pode ser compreendido a partir de diferentes possibilidades. Uma primeira possibilidade refere-se ao fato de que todos os envolvidos possuem diagnóstico ou indicativos de diagnósticos de deficiência, mas que por suas tenras idades, ainda torna-se complexo o processo de reconhecimento dos déficits que acompanham cada uma das crianças envolvidas, já que a detecção precoce de incapacidades motoras que afetam a qualidade de vida, passa necessariamente tanto pelas limitações inerentes à confiabilidade (ou sua ausência) das informações fornecidas pelos respondentes sobre tais condições deletérias, quanto pelas limitações dos instrumentos utilizados e pelas próprias condições das crianças envolvidas, como já comentado e que podem afetar a qualidade de vida de maneira direta ou indireta.

Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), ao comentarem as principais diretrizes que auxiliam na construção e/ou validação de instrumentos sobre qualidade de vida, destacam que este constructo se baseia em percepções que diferentes questões relacionadas, por exemplo, a problemas de saúde, que necessariamente expressam diferentes realidades e, portanto, podem variar de cultura para cultura. Neste contexto, Guerrero et al. (2018) destacam que os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor geralmente possuem relação com aspectos biológicos, psicológicos e sociais negativos, o que, segundo estes autores, indica a relevância da detecção e intervenção precoce frente aos atrasos no desenvolvimento, podendo-se sugerir, considerando

suas interrelações, graves impactos à saúde física e psicossocial de crianças e adolescentes quando não recebem este tipo de intervenção.

Além disto, considerando os resultados apresentados que demonstram que diversas mães passaram por diversas intercorrências durante a gestação, como acidentes automobilísticos, uso de medicações, prematuridade, entre outros, deve-se destacar que os transtornos motores podem ser um importante elemento na constituição da qualidade de vida. Nicolau et al. (2011), ao referirem-se ao aumento do interesse científico sobre a saúde e qualidade de vida de crianças de alto risco, destacam que os fatores biológicos e sociais podem causar déficits de desenvolvimento, que resultam em atraso neuropsicomotor e levam a transtornos na aquisição de habilidades motoras, cognitivas e psicossociais.

Outra constatação importante que deve ser destacada, refere-se ao fato de que apesar do instrumento de avaliação da qualidade de vida adotado permitir calcular os valores referenciais desta variável, a ausência em inúmeros itens ultrapassou mais que a metade dos itens respondidos, impossibilitando deste modo, cálculos fidedignos que pudessem ser realizados. Neste contexto, foi possível observar que os Pais/cuidadores e a Fisioterapeuta forneceram maior número de respostas em comparação com as Professoras, que não responderam a maioria dos itens. Um dos argumentos sugeridos pelas Professoras é que o instrumento adotado faz questionamentos sobre itens que não são possíveis de serem conhecidos durante o período de intervenção que elas têm contato com as crianças selecionadas.

Estudos sobre a qualidade de vida de crianças com deficiência, ao utilizarem o instrumento Peds-QL com seus cuidadores, por exemplo, apontam uma diminuição em todos os domínios da qualidade de vida (físico, social e emocional) quando comparados com crianças sem deficiência (PEREIRA; GUEDES, 2013; KLATCHOIAN et al, 2008; REIS; GUEDES, 2012). Já estudo de Rosan, Braccialli e Araújo (2016), envolvendo crianças com PC, verificou ganho na qualidade de vida no domínio social avaliado pelo Peds-QL. Os resultados encontrados no presente estudo demonstram que em dois casos de crianças com PC com comprometimentos motores mais severos, os professores não souberam responder integralmente os itens sobre a qualidade de vida no domínio psicossocial, assim como constatou que os pais/cuidadores e fisioterapeuta apontaram valores mais altos neste domínio.

Além disto, apesar do instrumento não ter uma classificação específica para cada valor (ou conjunto estrato de valor), deve-se destacar que aqueles resultados que se aproximam no valor desejado (100) podem ser descritos como mais próximos de uma melhor qualidade de vida, e aqueles mais próximos de zero de uma pior qualidade de vida. Deste modo, foi possível

constatar que os valores mais baixos, na média entre os valores obtidos junto aos Pais/Cuidadores, Professoras e Fisioterapeuta, foram na maioria dos casos referentes à saúde física das crianças com deficiência selecionadas, como por exemplo, nos casos das Criança D e, que ficaram próximos dos 20 pontos, ou seja, respectivamente média 23,21 e média 24,70. Já os itens relativos à saúde psicossocial, com exceção do caso da Criança D (média 36,11), ficaram acima dos 50 pontos, sendo que na maioria dos casos, os Pais/Cuidadores apresentaram as maiores médias.

Pereira e Guedes (2013), ao realizarem estudo envolvendo 33 crianças com síndrome de Down e 42 crianças com desenvolvimento típico, com idades entre 2 e 7 anos, identificaram diferenças entre os grupos no Peds-QL em todos os seus domínios, demonstrando que as crianças com síndrome de Down apresentaram qualidade de vida significativamente inferior a de crianças com desenvolvimento típico. Frota et al. (2016), ao realizar pesquisa sobre qualidade de vida avaliada pelo Peds-QL a partir da percepção de 62 pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral, identificaram valor médio de 90,1 para a capacidade física e 91,8 para o aspecto emocional, e que o aumento dos indicadores de qualidade de vida pode ser obtido a partir de intervenções interdisciplinares entre os profissionais de saúde, que permitem estabelecer estratégias aprimoradas que visem promover a inclusão precoce de crianças com PC nas escolas.

Frota et al. (2016), ao comentarem sobre a realidade da avaliação da qualidade de vida em crianças com deficiência, destacam que, geralmente, os padrões de qualidade de vida não são respeitados, principalmente, em crianças com patologias associadas, revelando assim, a influência do modelo curativo, o qual deve-se buscar superá-lo com estratégias voltadas para a promoção da saúde a partir de intervenções interdisciplinares. Diversos estudos apontam que além da deficiência, diversas outras condições, em especial as doenças (KLATCHOIAN et al., 2008), geralmente afetam negativamente a qualidade de vida, assim como outras condições, como a síndrome de Down (VAN GAMEREN-OOSTEROM et al., 2011; REIS; GUEDES, 2012).

Fatores que trabalham em acordo com a qualidade de vida no desenvolvimento infantil aliados a ações com a família, segue unidos com a saúde, formando um conjunto de prioridades da intervenção precoce (GONZALES, CENTENO, GARCIA e PERAL., 2015; VALDERE, B.B.R e JURDI, A.P.S.,2020) é de fundamental importância as redes de apoio conversarem entre si, com o intuito de atuar frente as dificuldades apresentadas (VALDERE, B.B.R e JURDI, A.P.S.,2020), em estudos acerca da qualidade de vida é relevante a atenção aos devidos suportes

para todos os envolvidos, família e criança (SCHALOCK e VERDUGO, 2002; VALDERE, B.B.R e JURDI, A.P.S.,2020) entre as metas a serem alcançadas no programa de intervenção precoce, a qualidade de vida ganha espaço no final do planejamento (BAILY et al., 2006; SEIDL, ZANNON, 2004).

Deste modo, considerando as limitações deste estudo já referidas anteriormente relacionadas ao pequeno número de casos envolvidos, e o impedimento de obtenção de dados ainda mais aprofundados sobre a realidade estudada pela interrupção das coletas provocada pela COVID19 em 2020 na realidade brasileira, pode-se destacar que a qualidade de vida deve ser compreendida por sua multidimensionalidade (MAJNEMER et al., 2002; HSIEH et al., 2013), e neste sentido, a possibilidade de superar ou minimizar alguns déficits que impactam negativamente no bem estar infantil por meio da estimulação precoce pode contribuir para este importante constructo (SOKOLOU et al., 2020; VASCONCELOS et al., 2019), tanto para família (BAILEY et al., 2006; COSSIO; PEREIRA; RODRIGUEZ; 2017; PEREIRA; SOUZA; BRAZ, 2015; GLASCOE, 2000; SOKOLOW et al., 2020), quanto para as próprias crianças com deficiência em aspectos relacionados à saúde e ao bem estar emocional, social e físico (CAMARGOS et al., 2012; GORDON et al., 2007; BRASIL; FERRIANI; MACHADO, 2003; MCSP, 2018; ROSENBAUM; STEWART, 2004; VASCONCELOS, et al., 2009).

5 CONCLUSÕES

Considerando que este estudo teve como objetivo geral analisar, por meio de série de casos, a funcionalidade e a qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, pode-se demonstrar que existe algumas divergências nos relatos destes constructos, os quais apresentam índices bastante baixos. Além disto, estas divergências também podem ser compreendidas pelo fato da Fisioterapeuta atender todas as crianças e portanto, ter maior conhecimentos sobre os itens que compõem a funcionalidade e a qualidade de vida, assim como pelo fato da pedagoga ter optado por não responder itens tipicamente relacionados à vida familiar ou ao ambiente doméstico da criança e não da escola envolvida, assim como pelos indícios de que os pais/cuidadores parecem relativizar alguns déficits apontados pelos demais respondentes.

Para tanto, identificou-se que as seis crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce da escola de educação especial envolvida são, na sua maioria, do sexo masculino, com diagnóstico de Trissomia 21 e encefalopatia crônica não progressiva, com idade acima de três anos, sendo que metade recebe atendimento concomitante na educação infantil, e apenas uma criança, além dos atendimentos da pedagogia e da fisioterapia, não recebe o atendimento de fonoaudiologia. A maioria das crianças é atendida na estimulação precoce há dois anos ou mais, por duas vezes na semana, com 40 minutos de duração por sessão.

De forma ampla e aprofundada, foi possível perceber também um grande número de itens não respondidos ou não realizados pelos respondentes envolvidos, que podem explicar os baixos valores calculados, tanto para a funcionalidade quanto para a qualidade de vida das crianças com transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial. Neste sentido, verificou se aspectos negativos à funcionalidade e à qualidade de vida em praticamente quase todos os domínios destes dois constructos, assim como um número muito pequeno de não ocorrência de dificuldades nos itens pesquisados da qualidade de vida ou de capacidade de realização nos itens da funcionalidade.

Apesar das diferenças nos valores calculados a partir dos relatos de pais, Professoras e Fisioterapeuta sobre funcionalidade e qualidade de vida de crianças com transtornos motores atendidas em programa de estimulação precoce em uma escola de educação especial, foi possível avaliar ainda que os intervalos de confiança não apontaram diferenças estatisticamente significantes. Isto pode ter ocorrido por uma série de fatores, como o pequeno número de

respondentes, o grande número de itens não respondidos ou não aplicáveis, ou mesmo a percepção diferenciada em que pais/cuidadores, pedagogos e fisioterapeutas têm sobre o mesmo comportamento.

Neste sentido, pode-se verificar que as limitações estiveram relacionadas principalmente ao fato de se buscar avaliar constructos sobre indivíduos que não têm capacidade de resposta, tanto pela sua idade quanto pela sua capacidade de intelectual ou motora, e deste modo, precisarem ser investigadas por meio da percepção de outros indivíduos. Por último, entende-se que o estudo teve como limitação o fato de ter sido iniciado algumas semanas anteriores à uma situação de calamidade pública de saúde que extrapola quaisquer possibilidades de rompimento das recomendações de isolamento social provocadas pela COVID19.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, I. C. Intervenção precoce: focada na criança ou centrada na família e na comunidade? **Rev Aná Psicológica**, Lisboa, v. 22, n. 1, p. 65-72, mar. 2004.
- ALMEIDA, M. D.; MOREIRA, M. C. S.; TEMPSKI, P. Z. A intervenção fisioterapêutica no ambulatório de cuidado a pessoa com síndrome de Down no Instituto de Medicina Física e Reabilitação HC FMUSP. **Acta Fisiatr.**, v. 20, n. 1, p. 55-62, 2013.
- ALS, H. et al. Early experience alters brain function and structure. **Pediatrics**, v. 113, n. 4, p. 846-857, 2004.
- AMIRALIAN, M. L.T.; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E. F. S.; PASQUALIN, L. Conceituando deficiência. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.34, n.1, p. 97-103, 2000.
- ANGELUCCI, C. B. Medicalização das diferenças funcionais: continuísmos nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos. **Nuances: Estudos sobre Educação**, São Paulo, v. 1, n. 25, p. 116-134, jan./abr., 2014.
- ARAGÃO, J. Introdução aos estudos quantitativos utilizados em pesquisas científicas. **Rev. Práxis**, v. 3, n. 6, p. 59-62, 2011.
- ARAÚJO, L.A.D; COSTA FILHO, W. M. O estatuto da pessoa com deficiência ou a lei brasileira de inclusão da pessoa com deficiência e sua efetividade. **Direito e Desenvolvimento**, João Pessoa, v. 7, n. 13, p. 12-30, 2016.
- BAGNER, D. M.; FRAZIER, S. L.; BERKOVITS, M. Getting ready for preschool: linking early intervention and family mental health for infants and toddlers with developmental delay. **Adm Policy Ment Health**, v. 41, n. 6, p. 707-711, 2014.
- BAILEY, D. B. et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. **J Early Intervent**, v. 28, n. 4, p. 227-251, 2006.
- BAKER-HENNINGHAM, H.; BOO., F. L. **Early Childhood Stimulation Interventions in Developing Countries**: a comprehensive literature review. Banco Interamericano de Desarrollo. Germany: BID, 2010.
- BASTIAANSEN, D.; KOOT, H. M.; FERDINAND, R. F. Psychopathology in children: improvement of quality of life without psychiatric symptom reduction? **Eur Child Adolesc Psychiatry**, v. 14, p. 364-370, 2005.
- 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.

BICKENBACH JE, CHATTERIJI S, BADLEY EM USTUN TB. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. **Soc Sci Med**; 48:1173-87, 1999.

BISOL, C. A.; PEGORINI, N. N.; VALENTINI, C. B. Pensar a deficiência a partir dos modelos médicos, social e pós-social. **Cad. Pes.**, São Luis, v. 24, n. 1, p. 87-100, 2017.

BLACK, M. M. Early childhood development coming of age: science through the life course. Early Childhood Development Series Steering Committee. **Lancet**, v. 7, n. 389, p. 77-90, jan. 2017.

BLANK, R. et al. European Academy for Childhood Disability. European Academy for Childhood Disability (EACD): recommendations on the definition diagnosis and intervention of developmental coordination disorder (long version). **Dev Med Child Neurol.**, v. 54, n. 1, p. 54-93, 2012.

BONNIER, C. Evaluation of early stimulation programs for enhancing brain development. **Acta Paediatr.**, v. 97, n. 7, p. 853-858, 2008.

BONO, R. The child with traumatic brain injury or cerebral palsy. A context sensitive, family-based approach to development. **Neurol Sci.**, v. 27, n. 3, p. 206-207, jul., 2006.

BONOMO, L. M. M.; ROSSETTI, C. B. Aspectos percepto-motores e cognitivos do desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. **Rev. Bras. Crescimento Desenv. Hum.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 723-734, 2010.

BRAGA, L. W.; DA PAZ JUNIOR, A. C.; YLVISAKER, M. Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. **Brain Inj.**, v. 19, n. 10, p. 819-831, sep. 2005.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF: Presidência da República, 1996.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

BRASIL. Ministério da Educação. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**. Brasília: Secretária de Educação Especial, 2001.

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

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da educação inclusiva**. Brasília: Ministério da Educação, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Lei nº.13.146, de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Presidência da República, Brasília, DF, 2015.

BRASIL. **A consolidação da inclusão escolar no Brasil: 2003 a 2016**. Brasília, DF: DPEE/SECADI/MEC, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia sobre a estimulação precoce na Atenção Básica: contribuições para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), no contexto da microcefalia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c.

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. **J Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 1, p. 63-68, fev. 2003.

BREITENBACH, V. F.; HONNEF, C.; COSTA, T. A. F. Educação inclusiva: as implicações das traduções e das interpretações da declaração de Salamanca no Brasil. **Ensaio: Aval. Pol. Públ Educ.**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 90, p. 359-379, 2016.

BRETAS, J. R. S; et al. Avaliação de funções psicomotoras de crianças entre 6 e 10 anos de idade. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 403-412, dez. 2005.

BUFTEAC, E. G. Early intervention and follow-up programs among children with cerebral palsy in Moldova: potential impact on impairments? **BMC Pediatr.**, v. 20, n. 29, jan. 2020.

CAIADO, R. M. K; JESUS, D. M. D. J.; BAPTISTA, C. R. Educação especial na perspectiva da educação inclusiva em diferentes municípios. **Cad. Cedes**, Campinas, v. 38, n. 106, p. 261-265, dez. 2018.

CAMARGO, E. P. Inclusão social, educação inclusiva e educação especial: enlases e desenlases. **Ciênc. Educ.**, Bauru, v. 23, n. 1, p. 1-6, mar. 2017.

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

CANDIDO, A. R. L. S.; CIA, F. Programas de Intervenção Precoce: o que revelam as teses e dissertações. **Educação: Teoria e Prática**, v.26, n. 52, p. 332-348, 2016.

CANTELL, M. H.; SMYTH, M. M.; AHONEN, T. P. Two distinct pathways for developmental coordination disorder: Persistence and resolution. **Hum Mov Sci.**, v. 22, n. 4/5, p. 413-431, 2003.

CARROLL, D. W. **Families of children with developmental disabilities**: understanding stress and opportunities for growth. Washington, DC, US: American Psychological Association, 2013.

CASTANEDA, L.; BERGMANN, A.; BAHIA, L. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: uma revisão sistemática de estudos observacionais. **Rev. Bras Epidemiol.**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 437-451, jun. 2014.

CHIU, S. J. et al. Family quality of life among Taiwanese children with developmental delay before and after early intervention. **J Intellect Disabil Res.**, v. 64, n. 8 p. 589601, jun. 2020.

CHUA, C. K.; WONG, C. L. Early intervention: its importance and benefits. **Europ J Special Educ Research.**, v. 2, n. 5, mai. 2017.

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

COSSIO; A. P.; PEREIRA, A. P. S.; RODRIGUEZ, R. C. C. Benefícios e nível de participação na intervenção precoce: perspectivas de mães de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo. **Rev. Bras. Educ. Esp.**, Marília, v. 23, n. 4, p. 505-516, dec. 2017.

CRUZ, M. A. A.; JUCÁ, R. V. B. M.; SÁ, F. E. **Desempenho funcional em mobilidade de crianças com paralisia cerebral de acordo com a função motora grossa.** Artigo. (Graduação em Fisioterapia). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza: UFC, 2018.

CURRY, A. E. et al. Rates of Early Intervention Referral and Significant Developmental Delay, by Birthweight and Gestational Age. **Matern Child Health J.**, v. 16, n. 5, p. 989-996, may 2012.

DAVIS, E. et al. Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. **Dev Med Child Neurol.**, v. 48, n. 4, p. 311-318, mar. 2006.

DAVIS, E. et al. A rights-based approach for service providers to measure the quality of life of children with a disability. **Value Health**, v. 21, n. 12, p. 1419-1427, dec. 2018.

DEED. Diretoria de Estatísticas Educacionais. **Censo Escolar da Educação Básica 2017**: caderno de instruções. Ministério da Educação (MEC). Educacenso, 2017.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiências, direitos humanos e justiça, **Sur, Rev. Int. Direitos Human.**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009.

DOMINGUES, M. A. **Desenvolvimento e aprendizagem: o que o cérebro tem a ver com isso**. Canoas, RS: ULBRA, 2007.

DORNELAS, L. F.; DUARTE, N. M. C.; MAGALHÃES, L. C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev. Paul Pediatr.**, v. 33, n. 1, p. 88-103, 2015.

EIGSTI, H. J. et al. A longitudinal Study of outcome measures for children receiving early intervention services. **Pediatr Phys Ther.**, v. 22, n. 3, p. 304-313, 2010.

EPLEY, P. H.; SUMMERS, J. A.; TURNBULL, A. P. Family Outcomes of Early Intervention: Families' Perceptions of Need, Services, and Outcomes. **J Early Interv.**, v. 33, n. 3, p. 2012-2019, 2011.

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.

FCEE. Fundação Catarinense de Educação Especial. **Diretrizes dos centros de atendimento educacional especializados em educação especial**. Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE). São José/SC: FCEE, 2020.

FERREIRA, R. C. et al. Effects of early interventions focused on the family in the development of children born preterm and/or at social risk: a meta-analysis. **J Pediatr.**, v. 96, n. 1, p. 20-28, 2020.

FONSECA, E. M. G. O. Desenvolvimento Normal de 1 a 5 anos. **Rev Pediatr. SOPERJ**, sup, p. 4-8, 2011.

FONTELLES, M. J.; SIMÕES, M. G.; FARIAS, S. H.; FONTELLES, R. G. S. Metodologia da pesquisa científica: diretrizes para a elaboração de um protocolo de pesquisa. **Rev. Para. Med.**, v. 23, n.3, jul./set. 2009.

FORMIGA, C. K. M. R.; PEDRAZZANNI, E. S.; TUDELLA, E. Desenvolvimentos motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. **Rev. Bras. Fisioter.**, v. 8, n. 3, p. 239-245, 2004.

FRANCO, V.; MELO, M.; APOLÓNIO, A. Problemas do desenvolvimento infantil e intervenção precoce. **Educar em Revista**, n. 43, p. 49-64, 2012.

FROTA, M. A. et al. Quality of Life Assessment in Children with Cerebral Palsy. **Int Arch Med.**, v.9, n. 339, p.1-11, 2016.

GASPAR, T. et al. Qualidade de vida e bem-estar em crianças e adolescentes. **Rev. Bras. Ter. Cogn.**, v. 2, n. 2, p. 47-60, 2006.

GLASCOE, F. P. Early Detection of Developmental and Behavioral Problems. **Pediatrics in Review**, v. 21, n. 8, p. 272-280, 2000.

- GLASCOE, F. P.; MARKS, K. Detecting children with developmental-behavioral problems: the value of collaborating with parents. **Psychol Test Assessment Modeling**, v. 53, n. 2, p. 258-279, jun. 2011.
- GLAT, R.; NOGUEIRA, M. L. de L. Políticas educacionais e a formação de professores para à educação inclusiva no Brasil. **Comunicações**, ano 1, n. 1, p. 134-141, 2003.
- González, A. F., et al. Calidad de vida familiar: marco de referència, evaluación e intervenció. Ediciones Universidad de Salamanca Siglo Cero, 46(254), 7-29, 2015.
- GOMES, R. C.; NUNES, D. R. P. Interações comunicativas entre uma professora e um aluno com autismo na escola comum: uma proposta de intervenção. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 143-161, mar. 2014.
- GORDON, A. et al. Modified constraint-induced movement therapy after childhood stroke. **Dev Med Child Neurol.**, v. 49, n. 1, p. 23-27, 2007.
- GRAÇA, P. R. M. et al. O momento da avaliação na intervenção precoce: o envolvimento da família no estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses. **Rev Bras Educ Espec.**, Marília, v. 16, n. 2, p. 177-196, ago. 2010.
- GUERRERO, K. M. et al. **Deteção e intervenção precoce na educação infantil de Presidente Prudente – DIPEIPP**. 8º Congresso de extensão universitária da UNESP, p. 1-4, 2015. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/142319>>. 2018. Acesso em: 25 nov 2020.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol.**, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.
- GURALNICK, M. J. Why early intervention works: a systems perspective. **Infants Young Child**, v. 24, n. 1, p. 6-28, jan./mar. 2011.
- HADDERS-ALGRA, M. Challenges and limitations in early intervention. **Dev Med Child Neurol.**, v. 53, p. 52-55, 2011.
- 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. Lessons from use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: where do we go from here? **Pediatr Phys Ther.**, v. 22, n. 1, p. 69-75, 2010.
- HALLAL, C. Z.; MARQUES, N. R.; BRACCIALLI, L. M. P. Aquisição de habilidades na área de mobilidade em crianças atendidas em um Programa de Estimulação Precoce. **Rev Bras Crescimento Desenvol Hum.**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 27-34, abr. 2008.
- HALPERN, R. et al. Risk factors for suspicion of developmental delays at 12 months for age. **J Pediatr.**, v. 76, p. 421-428, 2000.

- HARLEY, S. D.; NEWTON, C. **Children with developmental disabilities in the majority of the world**. In: SHEVELL, M. (ed.). *Neuro-developmental disabilities: clinical and scientific Foundations*. Oxford: Mac Keith Press, 2009.
- HARRIS, S. R. Early identification of motor delay: family-centred screening tool. **Can Fam Physician.**, v. 62, p. 629-632, 2016.
- HERRERO, D.; MONTEIRO, C. B. M. Verificação das habilidades funcionais e necessidades de auxílio do cuidador em crianças com paralisia cerebral nos primeiros meses de vida. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 163-169, 2008.
- HSIEH, R. et al. Quality of life and impact of children with unclassified developmental delays. **J Paediatr Child Health.**, v. 49, e116-e12, 2013.
- HUANG, H. H.; GALLOWAY, J. C. Modified ride-on toy cars for early power mobility: a technical report. **Pediatr Phys Ther.**, v. 24, n. 2, p. 149-154, 2012.
- HUTCHON, B. et al. Early intervention programmes for infants at high risk of atypical neurodevelopmental outcome. **Dev. Med. Child Neurol.**, v. 61, n. 12, p. 1362–1367, 2019.
- HWANG, A. W.; CHAO, M. Y.; LIU, S. W. A randomized controlled trial of routinesbased early intervention for children with or at risk for developmental delay. **Res Dev Disabil.**, v. 34, n. 10, p. 3112-3123, 2013.
- 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. 2010.
- 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 da educação básica**: 2017 – Resumo técnico. Brasília: Instituto Nacional de Estudos Educacionais Anísio Teixeira, 2017.
- IYER, L. et al. Establishing minimal clinically important differences for scores on the Pediatric Evaluation of Disability Inventory for inpatient rehabilitation. **Phys Ther.**, v. 83, n. 10, p. 888-898, 2003.
- JERUSALINSKY, J.; YANEZ, Z. Para quem a cor vermelha é importante? Reflexões sobre a clínica interdisciplinar em Estimulação Precoce. **Temas Desenvolv.**, v. 12, n. especial, p. 31-34, 2003.
- KAMILA, A.P.F. et al. A estimulação psicomotora na aprendizagem infantil. **Rev Cie Fac Edu Mei Amb.**, v. 1, n. 1, p. 30-40, 2010.
- KASSAR, M.C.M. Educação especial no Brasil: desigualdades e desafios no reconhecimento da diversidade. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 33, n. 120, p. 833-849, jul./set. 2012.

- KLATCHOIAN, D. A. 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. **J Pediatr.**, v. 84, n.4, 2008.
- LADEIRA, J. et al. Qualidade de Vida na População Portuguesa com Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais: Uma revisão sistemática. **Res Net Health**, v. 4, p. 1-11, 2018.
- LANDSEM, I. P. et al. Early intervention influences positively quality of life as reported by prematurely born children at age nine and their parents: a randomized clinical trial. **Health Qual Life Outcomes**, v. 13, n. 25, 2015.
- LAPLANE, A. Uma análise das condições para a implementação de políticas de educação inclusiva no Brasil e na Inglaterra. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 27, n. 96, p. 689-715, out. 2006
- LAURENTINO, E. K. F; JUNIOR, A. D. S. R. Avaliação das habilidades funcionais e independência de crianças com distúrbios neuromotores: estudo preliminar. **Fisioter Bras.**, v. 19, sup. 5, p. 48-57, nov. 2018.
- LAW, M. et al. Health-related quality of life of children with physical disabilities: a longitudinal study. **BMC Pediatr.**, v. 14, n. 26, 2014.
- LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004.
- LOLLAR, D. J.; HARTZELL, M. S.; EVANS, M. A. Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. **Pediatrics**, v. 129, n. 3, p. 714722, 2012.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.
- MAJNEMER, A. et al. Early rehabilitation service utilization patterns in young children with developmental delays. **Child Care Health Dev.**, v. 28, p. 29-37, 2002.
- MALTA, D. C. et al. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n.10, p. 3253-3264, out. 2016.
- MANCINI, M. C. et al. Estudo do desenvolvimento da função motora aos 8 e 12 meses de idade em crianças pré-termo e a termo. **Arq Neuropsiquiatr.**, v. 60, n. 4, p. 974-980, 2002a.
- 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-B, p. 446-452, 2002b.
- MANCINI, M. C.; ALVES, A. C. M.; SCHAPER, C.; FIGUEIREDO, E. M.; SAMPAIO, R. F.; COELHO, Z. A. C.; TIRADO, M. G. A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Rev. bras. Fisioter**, v. 8, n. 3, 253-260, 2004.

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

MANTOAN, M. T. E.; PIETO, R. G.; ARANTES, V. A. **Inclusão escolar**: Pontos e contrapontos. São Paulo: Summus, 2006.

MARIA-MENGEL, M. R. S.; LINHARES, M. B. M. Risk factors for infant developmental problems. **Rev Latino-Am Enfermagem.**, v. 15, n. spe, p. 837-842, 2007.

MARINHO, A. P. S.; SOUZA, M. A. B.; PIMENTEL, A. M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparéticas e hemiparéticas. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, Salvador, v. 7, n. 1, p. 57-66, 2008.

MARINI, B. P. R.; LOURENÇO, M. C.; BARBA, P. C. S. D. Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil. **Rev Paul Pediatr.**, v. 35, n. 4, p. 456-463, 2017.

MARSON, N. L.; PEREIRA, A. M. S. Revisão da literatura sobre a utilização do lúdico na estimulação precoce em crianças de 0 a 5 anos. **Cadernos da FUCAMP**, v. 10, n. 13, p. 81-90, 2011.

MCSP. Maternal and Child Survival Program. **Therapeutic early stimulation toolkit training guide helping young children with disabilities meet their potential**. United States Agency for International Development (USAID). United States: Government, 2018.

MEDINA-PAPST, J.; MARQUES, I. Avaliação do desenvolvimento motor de crianças com dificuldades de aprendizagem. **Rev Bras Cineantropom Desempenho Hum.**, v. 12, n. 1, p. 36-42, 2010.

MENDES, E. G. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Rev Bras Educ.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, p. 387-405, set./dez. 2006.

MENSCH, S. M. et al. Instruments for the evaluation of motor abilities for children with severe multiple disabilities: a systematic review of the literature. **Res Dev Disabil.**, v. 47, p. 185-198, 2015.

MICHELETTO, M. R. D. et al. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. **Psicol Estud.**, v. 14, n. 3, p. 491- 500, 2009.

MIGERODE, F. et al. Quality of Life in adolescents with a disability and their parents: the mediating role of social. Support and Resilience. **J Dev Phys Disabil.**, v. 24, p. 487-503, 2012.

MIRANDA, L. C.; RESEGUE, R.; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **J Pediatr.**, v.79, supl. 1, p.33-42, 2003.

MIRANDA A. A. B. História, deficiência e educação especial. **Rev. HISTEDBR**, Campinas, n. 15, p. 1-7, 2004.

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 Pediatr.**, v. 13, p. 177-182, 2013.

MORIYAMA, C. H. et al. Functional skills and caregiver assistance of Brazilian children and adolescents with Down syndrome. **NeuroRehabilitation.**, v. 45, n. 1, p. 1-9, 2019.

MRUZEK, D.; SZYMANSKI, C. **Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)**. In: VOLKMAR, F. R. (ed). Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders. Springer, New York, 2013.

NASCIMENTO, A.; OMEDEI, J. D. Políticas de educação especial e educação inclusiva no Brasil: organização, avanços e perspectivas. **Colloquium Humanarum**, Presidente Prudente, v. 16, n. 1, p.62-75, jan./mar. 2019.

NICOLAU, C. M. et al. Desempenho motor em recém-nascidos pré-termo de alto risco. **Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum.**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 327-334, 2011.

NOREAU, L. et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. **Dev Med Child Neurol.**, v. 49, p. 666-671, 2007.

NORITZ, G. H.; MURPHY, N. A.; NSEP. Neuromotor Screening Expert Panel. **Early identification and evaluation. Pediatrics**, v. 131, n. 6, e2016-2029, 2013.

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.

OBERKLAID, F.; EFRON, D. Developmental delay: identification and management. **Aust Fam Physician**, v. 34, p. 739-742, 2005.

ODOM, S. L. et al. (eds). **Handbook of developmental disabilities**. United States of America: The Guildford Press, 2007.

OLIVEIRA, M. A. P.; VELARDE, G. C.; SÁ, R. A. M. Entendendo a pesquisa clínica V: relatos e séries de casos. **Femina**, v. 43, n. 5, p. 235-238, set./out. 2015.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Como usar a CIF: um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Genebra: OMS, 2013.

OSTENSJO, S; CARLBERG, E. B; VOLLESTAD, N. K. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. **Dev Med Child Neurol.**, v. 45, n. 9, p. 603-612, 2003.

- PAINÉIRAS, L. L. **Narrativas sobre a estimulação precoce evidenciando as particularidades de crianças portadoras de Síndrome Alcoólica Fetal**. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança). Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: IFF, 2005.
- PEREIRA, A. V.; GUEDES, I. O. **Comparação da qualidade de vida e funcionalidade entre crianças com síndrome de Down e crianças com desenvolvimento típico na faixa etária de 2 a 7 anos**. Trabalho de Conclusão de Curso. Faculdade de Fisioterapia da Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, MG. 2013.
- PEREIRA, H.; SOUZA, J. A.; BRAZ, A. L. O. Aspectos psicomotores de crianças com atraso de desenvolvimento neuropsicomotor que frequentam o programa de estimulação essencial do CAESP - Centro Atendimento Educacional Especializado em Educação Especial. **Rev Cient Emersão**, v. 1, n. 1, p. 20-57, 2015.
- PERIN, E. A. Estimulação precoce: sinais de alerta e benefícios para o desenvolvimento. **REI, Rev Ed do Ideau.**, v. 5, n. 12, 2010.
- PERROTTI, A. C.; MANOEL, E. D. Uma visão epigenética do desenvolvimento motor. **Rev Bras Cien Mov.**, v. 9, n. 4, p. 77-82, 2001.
- PHIPPS, S.; ROBERTS, P. Predicting the effects of cerebral palsy severity on selfcare, mobility, and social function. **Am J Occup Ther.**, v. 66, n. 4, p. 422-429, 2012.
- PICCOLO, G. M. **Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência**. 231 f. Tese. Doutorado em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2012.
- PIN, T. W.; ELDRIDGE, B.; GALEA, M. P. Motor trajectories from 4 to 18 months corrected age in infants born at less than 30 weeks of gestation. **Early Hum Dev.**, v. 86, n. 9, p. 573-580, 2010.
- POETA, L. S.; DUARTE, M. F. S.; GIULIANO, I. C. B. Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças obesas. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 56, n.2, p. 168-172, 2010.
- PREBIANCHI, H. B. BARBARINI, E. H. Qualidade de vida infantil: limites e possibilidades das questões teórico-metodológicas. **Psico-USf**, v. 14, n. 3, p. 355364, set./dez. 2009.
- REID, G. **Defining Adapted Physical Activity**. In: STEADWARD, R. D.; WHEELER, G. D.; WATKINSON, E. J. *Adapted Physical Activity*. Edmont, Alberta, Canadá: The University of Alberta Press, 2003.
- REID, G.; BOUFFARD, M.; MACDONALD, C. Creating evidence-based research in adapted physical activity. **Adapt Phys Activ Q.**, v. 29, n. 2, p. 115-131, apr. 2012.
- REIS, L. B.; GUEDES, L. L. **Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com Síndrome de Down**. 2012. 61f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Fisioterapia). Faculdade de Fisioterapia, Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, 2012.

- RIBEIRO, A. S. C.; FORMIGA, C. K. M. R.; DAVID, A. C. Healthy preterm infants: global motor coordination and early intervention. **Fisioter Mov.**, v.28, n. 1, p. 85-95, 2015.
- RIBEIRO, L. L.; SILVA, R. M. Da mistificação a inclusão: Influência dos modelos de compreensão da deficiência na educação especial. **Revista Educação e Cultura Contemporânea**, v. 14, n. 35, p. 341-367, 2017.
- RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1989.
- RODRIGUES, D. **Direitos humanos e inclusão**. Porto: Profedições, 2016.
- RONCADA, C. et al. Specific instruments to assess quality of life in children and adolescents with asthma. **J Pediatr.**, v. 89, n. 3, p. 217-225, 2013.
- ROSAN, L.; BRACCIALLI, L. M. P.; ARAUJO, R. C. T. Contribuição da Equoterapia para a participação e qualidade de vida do praticante com Paralisia Cerebral em diferentes contextos. **Rev. Diálogos e Perspectivas Educ Esp.**, v.3, n.1, p. 48-61, jan./jun., 2016.
- 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. **Semin Pediatr Neurol.**, v. 11, n. 1, p. 5-10, 2004.
- RUAS, T. C. et al. Avaliação do comportamento visual de lactentes no primeiro e segundo meses de vida. *Rev Bras Crescimento Des Hum.*, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 1-8, 2006.
- SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Rev Bras Crescimento Des Hum.**, São Paulo, v.16, n.1, p. 68-84, 2006.
- SÁ, F. E. et al. Intervenção parental melhora o desenvolvimento motor de lactentes de risco: série de casos. **Fisioter Pesqui.**, v. 24, n. 1, p. 15-21, 2017.
- SAMPAIO, R. F.; 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 Fís.**, v. 18, p. 33-44, 2004.
- SANTOS, J. O.; PRUDENTE, C. O. M. Síndrome de Down: desempenho funcional de crianças de dois a quatro anos de idade. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 271- 277, 2014.
- SANTOS P. **Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência de 0 a 5 anos com comprometimento motores**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Ciências do Movimento Humano, Centro de Ciências da Saúde e Esporte, Universidade do Estado de Santa Catarina. Florianópolis, 2016.

SCHALOCK, R. L. et al. Evidence and evidence-based practices: are we there yet? **J Intellect Dev Disabil.**, v. 55, n. 2, p. 112-119, 2017.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial, 2002.

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

SHEVELL, M. I. Present conceptualization of early childhood neurodevelopmental disabilities. **J. Child Neurol.**, v. 25, p. 120-126, 2010.

SHONKOFF, J. P.; MEISELS, S. J. **Handbook of Early Childhood Intervention**. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2000.

SILVA, V. F.; MEDEIROS, J. S. S.; SILVA, M. N. S.; OLIVEIRA, L. S.; TORRES, R. M. M.; ARY, M. L. M. R. B. Análise do desempenho de autocuidado em crianças com Síndrome de Down. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 83-90, 2013.

SILVA, C. C. V. Atuação da fisioterapia através da estimulação precoce em bebês prematuros. **Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde**, v.5, n. 5, p.29-36, 2017.

SILVA, L. C. D; SOUZA, V. A. D; FALEIRO, W. Uma década da política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva: do ideal ao possível. **RPGE - Revista on line de Política e Gestão Educacional**, Araraquara, v. 22, n. esp. 2, p. 732-747, dez., 2018.

ŠLACHTOVÁ, M.; NEUMANNOVÁ, N.; DUPALOVÁ, D. Signs of abnormal motor performance in preschool children. **Acta Univ. Palacki. Olomuc., Gymn.**, v. 43, n. 4, p. 25-31, 2013.

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. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, 2011.

SOEJIMA, C. S.; BOLSANELLO, M. A. Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na Educação Infantil. **Educ Rev.**, n. 43, p. 65-79, 2012.

SOFIATO, C.; ANGELUCCI, C. Educação inclusiva e seus desafios: uma conversa com David Rodrigues. **Educação e Pesquisa**, v. 43, n. 1, p. 283-295, 1 mar. 2017.

SOKOLOW, M. et al. Early intervention and its short-term effect on the temporal organization of fidgety movements. **Early Human Development**, v. 151, 2020.

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.

SOUZA, D. S.; SOUZA, J. M. M.; SANTOS, S. C. F. A participação ativa da família nos atendimentos de estimulação precoce em crianças de zero a seis anos evidencia benefícios: uma revisão sistemática. **EFR Educ Física Revista**, v. 12, n. 1, 2018.

SPINAZOLA, C. C. et al. Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo: comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.24, n.2, p.199-216, 2018.

SPITTLE, A. et al. Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. **Cochrane Database Syst Rev.**, v. 11, p. 1-59, 2015.

SPITTLE, A. J. et al. School-Age Outcomes of Early Intervention for preterm infants and their parents: a randomized trial. **Pediatrics**, v. 138, n. 6, 2016.

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.

TRACP. **The Royal Australasian College of Physicians: Paediatric & Child Health Division. Early Intervention for Children with Developmental Disabilities: Position Statement**, 2013. Disponível em: <https://www.racp.edu.au/docs/defaultsource/advocacy-library/early-intervention-for-children-with-developmentaldisabilities.pdf>. Acesso em: 01 out 2020.

TELES, F. M.; RESEGUE, R.; PUCCINI, R. F. Necessidades de assistência à criança com deficiência - Uso do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 447-453, Dec. 2016.

TUDELLA, E. et al. Comparação da eficácia da intervenção fisioterapêutica essencial e tardia em lactentes com paralisia cerebral. **Fisiot Mov.**, v. 17, n. 3, p. 4552, 2004.

UFSC. Universidade Federal de Santa Catarina. Centro de Ciências da Saúde. Núcleo Teles saúde Santa Catarina. **Crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor** [online]: o papel da atenção primária à saúde/UFSC. Núcleo Teles saúde Santa Catarina. Florianópolis: CCS/UFSC, 2020.

UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Ministry of Education and Science. **Final Report on the World Conference on Special Needs Education: access and quality**. Salamanca: Espanha, 1994.

UNESCO. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. General presentation at the 48th session of the international conference on education, **Inclusive education: the way of the future**. Geneva. Retrieved November 25–28, 2008. Disponível em: http://www.ibe.unesco.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48th_ICE/General_Presentation-48CIE-English.pdf. Acesso em: 10 dez. 2019.

UNICEF. World Health Organization/United Nations Children's Fund. **UNICEF's Programme Guidance for Early Childhood Development**. UNICEF Programme Division. New York, 2017.

- UNICEF. Organização Mundial da Saúde/ Fundo das Nações Unidas para a Infância. **Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância: plano global para ação e resultados. Plano global para ação e resultados. Aliança para a saúde da mãe, do recém-nascido e da criança (PMNCH)**, 2018.
- VALVERDE, B.B.R & JURDI, A.P.S. Análise das relações entre intervenção precoce e qualidade de vida familiar. **Rev. Bras. Ed. Esp.** Bauru. v.26, n. 2. 283-298, 2020.
- VAN GAMEREN-OOSTEROM, H. B. M. et al. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight year old children with Down Syndrome. **PLoS ONE**, v.6, n. 7, p.e21879, 2011.
- VARGUS-ADAMS, J. Health-related quality of life in childhood cerebral palsy. **Arch Phys Med Rehabil.**, v. 86, n.5, p. 940-945, may 2005.
- VARNI, J. W.; SEID, M.; RODE, C. A. The PedsQL (TM): Measurement model for the pediatric quality of life inventory. **Medical Care**, v. 37, n. 2, p. 126-139, 1999.
- VARNI, J. W.; SEID, M.; KURTIN, P. S. Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory versin 4.0 Generic Core Scales in healthy and patient populations. **Medical Care**, v. 39, n. 8, p. 800-812, 2001.
- VASCONCELOS, R. L. M. et al. Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. **Rev Bras Fisioter.**, São Carlos, v. 13, n. 5, p. 390-397, 2009.
- VASCONCELOS, L. T. S. et al. Estimulação precoce multiprofissional em crianças com defasagem no desenvolvimento neuropsicomotor: revisão integrativa. **Rev. Pesqui. Fisioter.**, v. 9, n. 2, p. 284-292, 2019.
- VIEIRA, P. J. L. Estatuto da pessoa com deficiência, direitos fundamentais e os conflitos diante da realidade empírica: breves apontamentos sob a ótica do direito e da psiquiatria. **Rev Bras Direito Civil em Perspectiva**, Porto Alegre, v. 4, n. 2, p. 20-38, jul./dez. 2018.
- WACHS, T. **Necessary but not sufficient: the role of individual and multiple influences on human development**. Washington D.C.: American Psychological Association Press, 2000.
- WALKER, S. P. et al. Inequality in early childhood: risk and protective factors for early child development. **Lancet**, v. 378, n. 9799, p. 1325-1338, 2011.
- WANG, T. N. et al. Hand function and its prognostic factors of very low birth weight preterm children up to a corrected age of 24 months. **Res Dev Disabil.**, v. 35, n. 2, p. 322-329, 2014.
- WHITMORE, A. S.; ROMSKI, M. A.; SEVCIK, R. A. Early Augmented Language Intervention for Children with Developmental Delays: potential secondary motor outcomes. **Augment Altern Commun.**, v. 30, n. 3, p. 200-212, 2014.

WHO. World Health Organization. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social science and medicine**. v.41, n.10, p. 403-409, 1995.

WHO. World Health Organization. **Early childhood development: a powerful equalizer**. Geneva: World Health Organization, 2007.

WHO. World Health Organization. **Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low- and middleincome countries, a review**. Geneva, Switzerland. Printed in Turkey, 2012a.

WHO. World Health Organization. **Early childhood development and disability: discussion paper**. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Geneva 27, Switzerland. Printed in: Malta, 2012b.

WILLRICH, A.; AZEVEDO, C. C. F.; FERNADES, J. O. Desenvolvimento motor na infância: influência dos fatores de risco e programas de intervenção. **Rev. Neurocienc.**, v. 17, n. 1, p. 51-56, 2009.

WONG, V. C. N. Global developmental delay: a delay in development of terminology, opinion. **Dev Med Child Neurol.**, v.53, p. 585-586, 2011.

ZAUSMER, E. **Estimulação precoce do desenvolvimento**. In: PUESCHEL, S. M. (Orgs). Síndrome de Down: guia para pais e educadores. Campinas: Papyrus, 2007.

ZANETTE, M. S. Pesquisa qualitativa no contexto da Educação no Brasil. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n. 65, p. 149-166, jul./set. 2017.

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.

ZUNA, N. I.; TURNBULL, A.; SUMMERS, J. A. Family quality of life: moving from measurement to application. **Pol Pract Intellect Disabil.**, v. 6, n. 1, p. 25-31, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DOS PARTICIPANTES

FICHA DE DADOS GERAIS

SOBRE A CRIANÇA:

Sexo: () M () F

Data nascimento: __/__/____

Idade: _____

Tipo de deficiência/indicativo de déficit motor: _____

Tipo de atendimento recebido:

() Pedagógico

() Fisioterapêutico

() Terapia Ocupacional

() Fonoaudiológico

() Educação Física

() Outros: _____

Frequência e tempo de atendimento: _____

SOBRE OS PAIS/CAIDADORES:

Sexo: () M () F

Idade: _____

Escolaridade: () Ensino Fundamental incompleto

() Ensino Fundamental completo

() Ensino Médio incompleto

() Ensino Médio completo

() Ensino Superior incompleto

() Ensino Superior completo. Curso: _____

() Pós-graduação. Curso: _____

SOBRE OS PROFISSIONAIS:

Sexo: () M () F

Idade: _____

Escolaridade: () Ensino Fundamental incompleto

() Ensino Fundamental completo

() Ensino Médio incompleto

() Ensino Médio completo

() Ensino Superior incompleto

() Ensino Superior completo. Curso: _____

() Pós-graduação. Curso: _____

Profissão: () Pedagogo

- Fisioterapeuta
- Terapeuta Ocupacional
- Fonoaudiólogo
- Profissional de Educação Física
- Outra. Qual? _____

Carga horária: _____

Categoria de atendimento: _____

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PAIS E/OU CUIDADORES



UDESC
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DE
SANTA CATARINA



Comitê de Ética em Pesquisa
Envolvendo Seres Humanos

GABINETE DO REITOR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada “Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programas de intervenção precoce oferecidos na educação especial”, que fará entrevistas envolvendo instrumentos cientificamente validados e internacionalmente aceitos, tendo como objetivo principal investigar os relatos de pais, professores e técnicos sobre funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programas de intervenção precoce oferecidos em instituições de educação especial. As entrevistas serão previamente agendadas e serão realizadas em salas reservadas na instituição de seu(ua) filho(a). Informamos ainda que não é obrigatório responder a todas as perguntas.

Destacamos que o(a) senhor(a) não terá despesas e nem será remunerado(a) pela participação na pesquisa. Em caso de despesas decorrentes de sua participação, elas serão ressarcidas; e em caso de danos provocados pela pesquisa, o(a) senhor(a) terá garantida indenização na forma da legislação brasileira vigente.

Os riscos destes procedimentos serão mínimos, pois o estudo envolve uma entrevista que abordará as percepções que o(a) senhor(a) tem em relação a funcionalidade e a qualidade de vida de seu(ua) filho(a) e assim, poderá provocar desconfortos quanto ao tempo de preenchimento que o(a) senhor(a) disponibilizará e por se tratar da avaliação de comportamentos e atitudes de terceiros, neste caso, de seu(ua) filho(a). Lembra-se ainda que a entrevista poderá ser realizada em diferentes momentos de acordo com sua preferência.

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo consistem no fato de se conhecer as habilidades de vida diária e a qualidade de vida de seu(ua) filho(a) segundo diferentes percepções. Este estudo também poderá ajudar pais, profissionais, pesquisadores e instituições no conhecimento do perfil das crianças e assim, os dados científicos obtidos poderão ser empregados pelas instituições na melhoria do atendimento e da capacitação de profissionais, pois os resultados (devidamente anonimados) serão devolvidos aos setores envolvidos.

A sua identidade e a identidade de seu(u) filho(a) serão preservadas. Cada participante será identificado por um número e deste modo, não haverá qualquer forma que permita sua identificação. Os pesquisadores que estarão acompanhando os procedimentos do estudo serão os pesquisadores estudantes de doutorado Patrícia Domingos dos Santos (Profissional de Educação Física e Fisioterapeuta) e de mestrado Luani de Aguiar Silva (Pedagoga), e o Professor Responsável Dr. Rudney da Silva.

Solicitamos a sua autorização para que seus dados possam ser usados para a produção de artigos técnicos e científicos. Contudo, informamos que o (a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento.

Este termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, sendo que uma delas ficará em poder do pesquisador e a outra com o sujeito participante da pesquisa.

NOME DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL PARA CONTATO: Professor Dr. Rudney da Silva
 NÚMERO DO TELEFONE: (48) 3321-8651 (Laboratório de Atividade Motora Adaptada – LABAMA)
 ENDEREÇO: 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 – CEPESH/UDESC
 Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacurubi – Florianópolis – SC -88035-901
 Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br / cepsh.udesc@gmail.com
 CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
 SRTV 701, Via W 5 Norte – lote D - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte - Brasília-DF - 70719-040 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 e de meu(inha) filho(a) serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo, as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim sobre comportamentos e atitudes de meu(inha) filho(a), e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento e que não sou obrigado a fornecer todas as informações solicitadas.

Nome por extenso: _____
 Assinatura _____ Local: _____ Data: __/__/__

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PROFISSIONAIS



UDESC
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DE
SANTA CATARINA



Comitê de Ética em Pesquisa
Envolvendo Seres Humanos

GABINETE DO REITOR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) senhor(a) está sendo convidado a participar de uma pesquisa intitulada “Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programas de intervenção precoce oferecidos na educação especial”, que fará entrevistas envolvendo instrumentos cientificamente validados e internacionalmente aceitos, tendo como objetivo principal investigar os relatos de pais, professores e técnicos sobre funcionalidade e qualidade de vida de crianças com indicativos de transtornos motores atendidas em programas de intervenção precoce oferecidos em instituições de educação especial. As entrevistas serão previamente agendadas e serão realizadas em salas reservadas na instituição da criança atendida. Informamos ainda que não é obrigatório responder a todas as perguntas.

Destacamos que o(a) senhor(a) não terá despesas e nem será remunerado(a) pela participação na pesquisa. Em caso de despesas decorrentes de sua participação, elas serão ressarcidas; e em caso de danos provocados pela pesquisa, o(a) senhor(a) terá garantida indenização na forma da legislação brasileira vigente.

Os riscos destes procedimentos serão mínimos, pois o estudo envolve uma entrevista que abordará as percepções que o(a) senhor(a) tem em relação a funcionalidade e a qualidade de vida da criança atendida e assim, poderá provocar desconfortos quanto ao tempo de preenchimento que o(a) senhor(a) disponibilizará e por se tratar da avaliação de comportamentos e atitudes de terceiros, neste caso, da criança atendida. Lembra-se ainda que a entrevista poderá ser realizada em diferentes momentos de acordo com sua preferência e disponibilidade.

Os benefícios e vantagens em participar deste estudo consistem no fato de se conhecer as habilidades de vida diária e a qualidade de vida da criança atendida segundo diferentes percepções. Este estudo também poderá ajudar pais, profissionais, pesquisadores e instituições no conhecimento do perfil das crianças e assim, os dados científicos obtidos poderão ser empregados pelas instituições na melhoria do atendimento e da capacitação de profissionais, pois os resultados (devidamente anonimados) serão devolvidos aos setores envolvidos.

A sua identidade e a identidade da criança atendida serão preservadas. Cada participante será identificado por um número e deste modo, não haverá qualquer forma que permita sua identificação. Os pesquisadores que acompanharão os procedimentos do estudo serão os pesquisadores estudantes de doutorado Patrícia Domingos dos Santos (Profissional de Educação Física e Fisioterapeuta) e de mestrado Luani de Aguiar Silva (Pedagoga), e o Professor Responsável Dr. Rudney da Silva.

Solicitamos a sua autorização para que seus dados possam ser usados para a produção de artigos técnicos e científicos. Contudo, informamos que o (a) senhor(a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento.

Este termo de consentimento livre e esclarecido é feito em duas vias, sendo que uma delas ficará em poder do pesquisador e a outra com o sujeito participante da pesquisa.

NOME DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL PARA CONTATO: Professor Dr. Rudney da Silva
 NÚMERO DO TELEFONE: (48) 3321-8651 (Laboratório de Atividade Motora Adaptada – LABAMA)
 ENDEREÇO: Rua Pascoal Simone, 358 – Centro de Ciências da Saúde e do Esporte – CEFID/UEDESC CEP: 88080-350 – Fone: (48) 3321-8600 – FAX: (48) 3321-8607

ASSINATURA DO PESQUISADOR

Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos – CEPESH/UEDESC
 Av. Madre Benvenuta, 2007 – Itacurubi – Florianópolis – SC -88035-901
 Fone/Fax: (48) 3664-8084 / (48) 3664-7881 - E-mail: cepsh.reitoria@udesc.br / cepsh.udesc@gmail.com
 CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
 SRTV 701, Via W 5 Norte – lote D - Edifício PO 700, 3º andar – Asa Norte - Brasília-DF - 70719-040 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 e da criança atendida serão sigilosos. Eu compreendo que neste estudo, as medições dos experimentos/procedimentos de tratamento serão feitas em mim sobre comportamentos e atitudes da criança atendida, e que fui informado que posso me retirar do estudo a qualquer momento e que não sou obrigado a fornecer todas as informações solicitadas.

Nome por extenso: _____
 Assinatura _____ Local: _____ Data: __/__/__

ANEXOS

ANEXO A – INVENTÁRIO DE AVALIAÇÃO PEDIÁTRICA DE INCAPACIDADE

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.

Parte I: Habilidades Funcionais: 197 itens

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

0= incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações

1= capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.

Parte II: Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

5= Independente

4= Supervisão

3= Assistência mínima

2= Assistência moderada

1= Assistência máxima

0= Assistência total

Parte III: Modificações: 20 atividades funcionais complexas

Áreas: autocuidado, mobilidade, função social

Pontuação:

N= Nenhuma modificação

C= Modificação centrada na criança (não especializada)

R= Equipamento de reabilitação

E= Modificações extensivas

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original forms is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

Área de Autocuidado (Marque cada item correspondente: escores dos itens: 0= incapaz e 1= capaz)

Parte I: Habilidades Funcionais

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS	0	1
1. Come alimento batido/amassado/coado		
2. Come alimento moído/granulado		
3. Come alimento picado/em pedaços		
4. Come comidas de texturas variadas		
B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS	0	1
5. Alimenta-se com os dedos		
6. Pega comida com colher e leva até a boca		
7. Usa bem a colher		
8. Usa bem o garfo		
9. Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios		
C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER	0	1
10. Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo		
11. Levanta copo para beber, mas pode derramar		
12. Levanta-se c/ firmeza copo sem tampa usando as duas mãos		
13. Levanta-se c/ firmeza copo sem tampa usando uma das mãos		
14. Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem		
D: HIGIENE ORAL	0	1
15. Abre a boca para a limpeza dos dentes		
16. Segura escova de dente		
17. Escova os dentes, porém sem escovação completa		
18. Escova os dentes completamente		
19. Coloca creme dental na escova		
E: CUIDADOS COM OS CABELOS	0	1
20. Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado		
21. Leva pente ou escova até o cabelo		
22. Escova ou penteia o cabelo		
23. É capaz de desembaraçar e partir o cabelo		
F: CUIDADOS COM O NARIZ	0	1
24. Permite que o nariz seja limpo		
25. Assoa o nariz com lenço		
26. Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado		
27. Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado	0	
28. Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado		
G: LAVAR AS MÃOS	0	1
29. Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas		
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		
H: LAVAR O CORPO E A FACE	0	1
34. Tenta lavar partes do corpo		
35. Lava o corpo completamente, não inclui a face		
36. Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)		
37. Seca o corpo completamente		
38. Lava e seca a face completamente		

I: AGASALHO/VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE	0	1
39. Empurra os braços p/ vestir a manga da camisa		
40. Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho		
41. Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho		
42. Coloca e retira camisas abertas na frente, sem fechar		
43. Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando		
J: FECHOS	0	1
44. Tenta participar no fechamento de vestimentas		
45. Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo Ou fechar o botão		
46. Abre e fecha colchete de pressão		
47. Abotoa e desabotoa		
48. Abre e fecha e fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão		
K: CALÇAS	0	1
49. Auxilia colocando as pernas dentro da calça		
50. Retira calças com elástico na cintura		
51. Veste calças com elástico na cintura		
52. Retira calças, incluindo abrir fechos		
53. Veste calças, incluindo fechar fechos		
L: SAPATOS/MEIAS	0	1
54. Retira meias e abre os sapatos		
55. Calça sapatos/sandálias		
56. Calça meias		
57. Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro		
58. Amarra sapatos (prepara cadaço)		
M: TAREFAS DE TOALETE (roupas, uso do banheiro e limpeza)	0	1
59. Auxilia no manejo de roupas		
60. Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro		
61. Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga		
62. Lida com roupas antes e depois de usar o banheiro		
63. Limpa-se completamente depois de evacuar		
N: CONTROLE URINÁRIO (escore 1 se a criança já é capaz)	0	1
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		
O: CONTROLE INTESTINAL	0	1
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!

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO	0	1
1. Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto		
2. Fica sentado sem apoio na privada ou troninho		
3. Senta e se levanta de privada baixa ou troninho		
4. Senta e se levanta de privada própria para adulto		
5. Senta e levanta da privada s/ usar seus próprios braços	0	1
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS		
6. Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou em adulto		
7. Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio		
8. Senta e se levanta de cadeira, móvel baixa ou infantil		
9. Senta e se levanta de cadeira/cadeira de rodas de Tamanho adulto		
10. Senta e se levanta de cadeira sem usar os braços	0	1
C- 1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		
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	0	1
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		
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	0	1
D: MOBILIDADE NA CAMA/TRANSFERÊNCIAS		
16. Passa de deitado para sentado na cama ou berço		
17. Passa para sentado na beirada da cama; deita-se 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	0	1
E:TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO		
20. Entra no chuveiro		
21. Sai do chuveiro		
22. Agacha pra pegar sabonete ou shampoo no chão	0	
23. Abre e fecha box/cortinado		
24. Abre e fecha torneira	0	1
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)		
25. Rola, pivotei-a, arrasta ou engatinha no chão		
26. Anda, porém, segurando-se na móvel, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio		
27. Anda sem auxílio		
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)		
28. Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)	0	1
29. Move-se pelo ambiente sem dificuldade		

30. Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)	0	1
31. Move-se entre ambientes sem dificuldade		
32. Move-se em ambientes internos por 15m, abre e fecha portas internas e externas		
H:LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO ARRASTA/CARREGA OBJETOS		
33. Muda de lugar intencionalmente		
34. Move-se, concomitantemente com objetos pelo chão		
35. Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos	0	1
36. Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos		
37. Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos		
I: LOCOMOÇÃO EM AMB. EXTERNO: MÉTODOS		
38. Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio		
39. Anda sem apoio		
J:LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)	0	1
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		
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES	0	1
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		
L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)	0	1
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		
M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)	0	1
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)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA	0	1
1. Orienta-se pelo som		
2. Reage ao “não”, reconhece próprio nome ou de alguma pessoa 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 seq. de eventos		
B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS	0	1
6. Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares		
7. Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas		
8. Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está		
9. Compreende comando de dois passos, utilizando se/então, antes/depois, primeiro/segundo, etc.		
10. Compreende duas sentenças que falam de um mesmo Sujeito, mas de uma forma diferente		
C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO	0	1
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		
D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA	0	1
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 + ideias p/ contar uma história simples		
E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA	0	1
21. Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo		
22. Se transtornado por um problema, precisa de ajuda imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado		
23. Se transtornado por causa de um problema, 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		
F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)	0	1
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		

G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)	0	1
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		
H: BRINCADEIRA COM OBJETOS	0	1
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		
I: AUTOINFORMAÇÃO	0	1
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		
J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL	0	1
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		
K: TAREFAS DOMÉSTICAS	0	1
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)

L: AUTOPROTEÇÃO	0	1
56. Mostra cuidado apropriado quando 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		
M: FUNÇÃO COMUNITÁRIA	0	1
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

Circule 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	Assistência Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui 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
D. Vestir: Parte inferior do corpo: Roupas de uso diário. Inclui ajudar a colocar e retirar splin ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Vestir: Parte superior do corpo: Roupas de uso diário. Inclui ajudar a colocar e retirar splin ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Área de Mobilidade	Soma da área de Autocuidado: _____									
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Transferências no carro/ônibus: 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
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir o chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 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
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
	Soma da área de Mobilidade: _____									

	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Assistência Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	
Área de Função Social	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
A. Compreensão funcional: Entendimento das socializações e instruções	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
B. Expressão funcional: 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	
C. Resolução de problemas em parceria: 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	
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E	
	Soma da área de Função Social: _____										

ANEXO B – QUESTIONÁRIO PEDIÁTRICO SOBRE QUALIDADE DE VIDA

Nº de identificação: _____

Data: _____

PedsQLTM

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	Frequen-temente	Quase nunca
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	Frequen-temente	Quase nunca
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	Frequen-temente	Quase nunca
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	Frequen-temente	Quase nunca
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

PedsQLTM

Questionário pediátrico sobre qualidade de vida

Nº de identificação: _____

Data: _____

Versão 4.0 – Portuguese (Brazil)

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 nunca
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 nunca
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 nunca
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 nunca
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					

