

Inclusão escolar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: esta é uma realidade possível para todas elas em nossos dias?

School inclusion of children and adolescents with cerebral palsy: is this possible for all of them in our days?

Lúcia Helena C. dos Santos¹, Karen Pangracio Grisotto², Danielle Caldas B. Rodrigues³, Isac Bruck⁴

RESUMO

Objetivo: Descrever a distribuição escolar de um grupo de crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC) e analisar o impacto da função motora grossa e outros déficits no processo de inclusão.

Métodos: Estudo prospectivo de pacientes do Ambulatório de Paralisia Cerebral da Universidade Federal do Paraná, avaliados em 2005. Pais ou cuidador completaram um questionário com dados relativos a: tipo de escola frequentada, dificuldades do aprendizado e necessidade de suporte psicopedagógico e fonoaudiológico. Os dados obtidos incluíram quem era o cuidador primário, seu nível de escolaridade e renda. As variáveis coletadas dos prontuários foram antecedentes perinatais e pós-natais, classificação topográfica da PC e função motora (Sistema de Classificação Motora Grossa – SCFMG), classificação da fala e presença de epilepsia.

Resultados: 105 crianças e adolescentes foram incluídos. A média de idade foi 10,8 anos, 61 (58%) masculinos. Dentre as 105 crianças, 97 (92%) frequentavam a escola, 36 (34%) em classe regular, 7 (6,5%) em classe especial e 54 (51%) em escola especial. Crianças que frequentavam a escolar regular apresentavam predominantemente SCFMG nível I ou II, hemiplegia, epilepsia ausente ou com bom controle e fala normal ou disartria. Aqueles em escola especial eram crianças com SCFMG níveis III, IV e V, diplegia ou tetraplegia, epilepsia refratária e atraso na fala ou sua ausência.

Conclusões: Até o momento, a inclusão de crianças com PC em escolas regulares parece trazer benefícios para aquelas com hemiplegia, nível I ou II do SCFMG, sem epilepsia e com fala normal.

Palavras-chave: paralisia cerebral; inclusão escolar; criança; adolescente.

ABSTRACT

Objective: To describe the school distribution of a group of children and adolescents with cerebral palsy (CP) and to analyze the impact of gross motor function and other deficits in the inclusion process.

Methods: Prospective study of patients from de Outpatient Clinic for Cerebral Palsy of the Federal University of Paraná, Brazil, in 2005. Parents or caregivers completed a questionnaire about type of school attended at the moment, learning disabilities, and need for psychopedagogic and speech-language support. Data collected included who was primary caregiver, his/her school level and *per capita* income. Data obtained from medical records were: perinatal and post natal antecedents, topographic classification of CP and motor function (Gross Motor Function Classification System – GMFCS), speech classification and presence of epilepsy.

Results: 105 children and adolescents were included. Mean age was 10.8 years old and 61 (58%) were male; 97 (92%) attended school, with 36 (34%) in regular classes, 7 (6.5%) in special classes and 54 (51%) in special schools. Most of the children attending regular school had GMFCS level I or II, hemiplegia, absence of epilepsy or good control of seizures and either normal speech or dysarthria. Those in special schools had GMFCS levels III, IV or V, diplegia or tetraplegia, refractory epilepsy and a delayed speech or muteness.

Conclusions: Up to now, inclusion of children with CP in regular schools proved to be indicated for those hemiple-

Instituição: Departamento de Pediatria da Universidade Federal do Paraná (UFPR), Curitiba, PR, Brasil

¹Doutora em Neurologia pela Universidade de São Paulo; Professora do Departamento de Pediatria da UFPR, Curitiba, PR, Brasil

²Residente em Neurologia Infantil da UFPR, Curitiba, PR, Brasil

³Mestre em Pediatria pela UFPR, Curitiba, PR, Brasil

⁴Fellow em Neurologia Infantil na Universidade da Califórnia; Professor do Departamento de Pediatria da UFPR, Curitiba, PR, Brasil

Endereço para correspondência:

Lúcia Helena C. dos Santos
Rua Floriano Essenfelder, 81
CEP 80060-270 – Curitiba/PR
Email: luciacoutinho@ufpr.br

Conflito de interesse: nada a declarar

Recebido em: 8/7/2010

Aprovado em: 12/1/2011

gic, with GMFCS level I or II, without epilepsy and with normal speech.

Key-words: cerebral palsy; school inclusion; child; adolescent.

Introdução

Paralisia cerebral (PC) descreve um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e postura que causam limitação nas atividades e são atribuídas a alterações não progressivas que ocorreram no cérebro fetal ou lactente. As distúrbios motoras da PC são frequentemente acompanhadas de distúrbios sensoriais, de percepção, cognição, comunicação e comportamento. Epilepsia e problemas musculoesqueléticos também são observados com frequência nessas crianças⁽¹⁾. A PC ocorre em, aproximadamente, dois em cada mil nascidos vivos, sendo a causa mais comum de incapacidade física na infância^(2,3).

Pode-se classificar a PC considerando-se o tipo de movimento, a distribuição topográfica, a etiologia, o momento do insulto, os achados de neuroimagem, entre outros⁽¹⁾. Palisano *et al*⁽⁴⁾ desenvolveram o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (SCFMG), publicado em 1997, o qual teve ampla aceitação entre clínicos e pesquisadores do mundo inteiro. Esse sistema foi desenvolvido em resposta à necessidade de padronização na classificação da função motora grossa de crianças com PC de um a 12 anos⁽⁴⁾. O ponto focal é o movimento iniciado pela própria criança. O SCFMG é baseado em cinco níveis de graduação ordinal, e a distância entre eles não pode ser considerada igual, não sendo esperado que as crianças com PC estejam igualmente distribuídas entre os níveis. A diferenciação entre os níveis do SCFMG se relaciona às limitações funcionais e à necessidade de tecnologia assistida, incluindo acessórios para a mobilidade e uso de cadeiras de rodas, mais do que a qualidade de movimento⁽⁴⁾. A adaptação dessa classificação para a língua portuguesa está disponível no site <http://www.hc.ufpr.br/acad/pediatria/index.htm>.

A Organização Mundial de Saúde⁽⁵⁾ considera que a habilidade em realizar atividades e participar de situações corriqueiras é um componente essencial para se ter saúde. Assim, acredita-se que a inclusão de crianças com necessidades especiais no ensino regular propiciaria progressos no seu desenvolvimento e melhora na sua qualidade de vida. Schenker *et al*⁽⁶⁾ examinaram a relação entre participação e desempenho na escola (ensino regular e classe especial) e

comprometimento motor (SCFMG), cognitivo e comportamental. Seus resultados sugerem que a participação e o desempenho aumentam naqueles com menor incapacidade motora. Nas crianças incluídas integralmente em classe regulares, o impacto das dificuldades na comunicação e no aprendizado foi menor do que naquelas em classes especiais. A Unesco⁽⁷⁾ desenvolve um projeto mundial de incentivo à inclusão de crianças com incapacidades no sistema geral de educação, constatando-se aumento do número de programas de inclusão nas últimas décadas. No Canadá, desde os anos 1970, a proporção de crianças com PC em classes regulares aumentou de 20 para 75%⁽⁸⁾.

A inclusão em escolas regulares de pessoa portadora de deficiência, incluindo física, auditiva, visual e mental, tornou-se obrigatória no Brasil, com a sanção, pelo Presidente da República, do decreto nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999, que regulamentou a lei provisória de 24 de Outubro de 1989, a qual propunha a integração da pessoa portadora de deficiência⁽⁹⁾. Nesse contexto, este estudo teve por objetivo analisar as inter-relações entre as dificuldades funcionais das crianças com PC dentro do contexto escolar e avaliar as diferenças nos níveis de participação de acordo com o tipo de PC, nível funcional e demais déficits neurológicos associados. E, ao final, discutir se todas as crianças com PC se adaptam ao sistema de inclusão previsto pela lei referida.

Método

Foram convidados a participar deste estudo 105 pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de PC em acompanhamento em um Centro Terciário de Neuropediatria, no ambulatório de Paralisia Cerebral do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR), com retornos agendados anteriormente, atendidos consecutivamente no período de março a julho de 2005, configurando uma amostra de conveniência. Os critérios de inclusão foram: diagnóstico de PC, acompanhamento regular no ambulatório e idade até 19 anos. Os critérios de exclusão foram: cuidadores que não dispunham das informações solicitadas no momento da consulta e que não concordassem em participar do estudo, além de cuidadores não alfabetizados ou com algum impedimento para o preenchimento do questionário (sem óculos). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Humana da UFPR, e foi obtido o consentimento informado dos pais/responsável para a participação.

Os dados coletados dos prontuários foram: antecedentes pré-natais, perinatais e pós-natais que justificassem a PC, o tipo de movimento predominante da PC, a classificação topográfica da PC, o nível do SCFMG, a classificação da fala (normal, disartria, atraso e ausente) e a presença de epilepsia e seu controle. No momento da coleta dessas informações e na presença do paciente, todos os dados foram discutidos com a primeira autora, responsável por esse ambulatório. Foi solicitado aos pais e/ou cuidadores o preenchimento de questionário padronizado sobre a situação escolar da criança, tipo de escola e tipo de classe frequentada, dificuldades específicas no aprendizado e necessidade de apoio psicopedagógico ou fonoaudiológico. Indagou-se também quem era o principal cuidador da criança, seu nível de escolaridade e renda familiar *per capita*. A defasagem escolar para a faixa etária da criança foi calculada ao final da entrevista. Esses questionários foram respondidos pelos pais durante a consulta e as dúvidas pertinentes, respondidas pela primeira autora.

Os dados foram tabulados em uma planilha e analisados por meio do programa MedCalc, utilizando-se o teste do qui-quadrado para avaliar as associações entre as variáveis categóricas.

Resultados

O ambulatório de PC tem registrado, aproximadamente, duas mil crianças, adolescentes e adultos jovens com o diagnóstico de PC, sendo que metade delas faz acompanhamento regular. No período do estudo, cinco participantes não foram incluídos, três deles pela condição de cuidador não alfabetizado e dois sem óculos. Assim, dos 110 pacientes atendidos no período do estudo, 105 foram analisados.

Como características gerais, houve predomínio do gênero masculino, com 61 (58%) participantes. A idade média foi de 10,8 anos, variando de seis a 19 anos, com desvio padrão (DP) de 3,6 anos. Dentre as crianças e adolescentes analisados,

91 (87%) tinham como cuidador a mãe, seis (6%) o pai e oito (7%) outras pessoas. Quanto ao nível de escolaridade do cuidador, 2% eram analfabetos, 49,5% tinham o primeiro grau incompleto, 16% primeiro grau completo, 14% não completaram o segundo grau, 13% completaram o segundo grau, 3% tinham ensino superior incompleto e 2% completaram o nível superior. A renda familiar variou de R\$ 40,00 a R\$ 500,00, com uma média de R\$ 196,06 (DP=103,34). Existiam 9,6% de famílias que sobreviviam apenas do benefício recebido pela criança do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Em relação à etiologia da PC, 25% tinham causas relacionadas ao período pré-natal, sendo as malformações e o acidente vascular cerebral os mais encontrados; 56% das causas eram oriundas do período perinatal, sendo a hipóxia-isquemia e a prematuridade os maiores representantes; em 14%, a etiologia da paralisia cerebral era pós-natal e, em 5%, a causa era desconhecida. Dos 105 pacientes, 91 tinham espasticidade, sendo que 31 (29,5%) apresentavam hemiplegia: 12 (39%) à direita e 19 (61%) à esquerda; 14 (13%) pacientes eram diplégicos, 23 (22%) contavam com dupla hemiplegia e 23 (22%), tetraplegia. A forma mista foi observada em 14 (13%) pacientes. No SCFMG, 19 (18%) crianças encontravam-se no nível I, 23 (22%) no nível II, 13 (12%) no nível III, 27 (26%) no nível IV e 23 (22%) no nível V.

Dos 105 pacientes, 97 (92%) estavam frequentando a escola, sendo que 36 (34%) frequentavam classe regular, sete (6,5%) classe especial dentro da escola regular e 54 (51%) frequentavam escola especial (Tabela 1). Das 36 crianças em escola regular, 18 tinham uma defasagem média de dois anos da série adequada para a sua idade e 12 estavam recebendo apoio psicopedagógico. A maioria destas apresentava espasticidade, sendo 23 com hemiplegia, cinco com diplegia e cinco com dupla hemiplegia. Três apresentavam a forma mista. Quanto ao SCFMG, 14 estavam no nível I, 14 no nível II, cinco no nível III e três

Tabela 1 - Distribuição da população segundo o tipo de escola frequentada e o nível do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (SCFMG)

	Escola regular		Classe especial		Escola especial		Não frequenta	
	n	%	n	%	n	%	n	%
SCFMG I	14	13,2	3	3,0	2	2,0	0	-
SCFMG II	14	13,2	3	3,0	6	5,7	0	-
SCFMG III	5	5,0	1	1,0	7	6,5	0	-
SCFMG IV	3	3,0	0	-	21	20,0	3	3,0
SCFMG V	0	-	0	-	18	17,0	5	5,0

no nível IV. Entre aquelas que frequentavam classe especial, também houve predomínio da espasticidade, sendo quatro com hemiplegia e uma com dupla hemiplegia. Duas crianças apresentavam a forma mista de PC. Três foram classificadas no nível I do SCFMG, três no nível II e uma no nível III. A espasticidade ocorreu em todas as crianças em escola especial, sendo 21 com tetraplegia, 14 com dupla hemiplegia, oito com diplegia e três com hemiplegia. Quanto ao SCFMG, 21 crianças estavam classificadas como nível IV e 18 como nível V. Entre as crianças que não frequentam a escola, também houve predomínio da espasticidade, sendo duas com tetraplegia, três com dupla hemiplegia e uma com hemiplegia. Um paciente apresentava a forma mista.

Em relação às alterações neurológicas associadas, o distúrbio da linguagem e fala esteve presente em 85 (80%) pacientes. Destes, 27 não falavam, 20 tinham atraso de linguagem e 38 apresentavam disartria. O acompanhamento com fonoaudióloga era feito por 61 (58%) crianças, com início do tratamento aos 68 meses de idade em média (DP=38,5 meses) e duração média de acompanhamento de 46 meses (DP=20 meses). Na Tabela 2, pode-se observar que, entre as crianças em ensino regular, houve predomínio de fala classificada como normal seguida pela disartria, com apenas um paciente com fala ausente; naquelas em classe especial, a disartria foi a alteração mais frequente; já, em escola especial, a maioria das crianças apresentava fala ausente, seguida por atraso e disartria e apenas três pacientes contavam com fala normal.

Quanto à visão, dez pacientes apresentavam déficit visual, dois deles em classe regular, um em classe especial e sete em escola especial. O déficit auditivo esteve presente em três (3%) pacientes, todos em escola especial.

A epilepsia esteve presente em 48 (46%) pacientes, sendo 34 com bom controle e 11 destes em classe regular. A epilepsia de difícil controle foi observada em 14 pacientes, sendo que nove estavam em escola especial, quatro não frequentavam escola e apenas um estava em classe regular.

Discussão

As políticas de integração e inclusão em atividades escolares regulares têm incentivado a participação social de pacientes com incapacidades. A escola constitui um ambiente primordial para a educação e socialização das crianças em desenvolvimento, e as atividades escolares trazem resultados positivos para a saúde e bem-estar da criança e do adolescente. Simeonsson *et al*⁽¹⁰⁾ estudaram grupos de crianças com necessidades especiais em classes regulares e especiais e observaram que crianças em classes regulares apresentavam maior interação social com crianças sem deficiências e mais amigos, quando comparados àqueles em classe especial.

Todas as crianças e adolescentes deste estudo tinham o diagnóstico de PC com algum outro déficit associado ao comprometimento motor e apresentavam-se em diferentes níveis do SCFMG. Há poucos estudos que relacionam as incapacidades e a participação nas atividades escolares. Os resultados da presente investigação mostram que a frequência de inclusão em ensino regular dependeu de melhores níveis funcionais (níveis I e II do SCFMG) e menor intensidade de déficits associados. Crianças com déficit visual ou auditivo não frequentavam ensino regular. Schenker *et al*⁽⁶⁾ observaram que dificuldades visuais constituem um obstáculo para essas crianças chegarem a frequentar uma sala regular. Os autores também observaram diferenças significativas na participação e desempenho de crianças de diferentes níveis do SCFMG, sendo a participação mais restrita naqueles com níveis III e IV do SCFMG e ausente nos portadores de nível V, provavelmente por tais frequentarem instituições específicas norte-americanas. No presente estudo, também se observou que a maior parte das crianças em ensino regular apresentava hemiplegia e nível I ou II do SCFMG, de modo similar ao observado por Schenker *et al*⁽⁶⁾. Mancini *et al*⁽¹¹⁾ classificaram as crianças apenas pelo grau de gravidade das limitações motoras e perceberam que a diminuição na participação pode estar associada mais ao aumento da incapacidade motora do que ao tipo topográfico de PC. Esses dados apontam para a importância de se classificar o paciente segundo sua função

Tabela 2 - Distribuição da população segundo o tipo de escola frequentada e a classificação da fala

	Escolar regular		Classe especial		Escola especial		Não frequenta	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Normal	16	15,0	1	1,0	3	3,0	0	-
Atraso	1	1,0	1	1,0	16	15,0	2	2,0
Disartria	18	17,0	4	4,0	16	15,0	0	-
Ausente	1	1,0	1	1,0	19	18,0	6	5,7

motora, mais do que valorizar a classificação topográfica. Os autores enfatizam a necessidade de profissionais que participam do cuidado dessas crianças estarem familiarizados com o SCFMG.

Outra variável que limita a participação nas atividades regulares na escola é a presença do déficit cognitivo. Schenker *et al*⁽⁶⁾ e Menkes e Sarnat⁽¹²⁾ encontraram diferenças significativas de alterações cognitivo-comportamentais em crianças com limitações motoras, mostrando que o maior comprometimento motor esteve relacionado ao menor desempenho cognitivo. No presente estudo, não foi possível contar com a avaliação cognitiva para a análise, pois aproximadamente 40% dos indivíduos não eram passíveis de serem submetidos às escalas utilizadas no serviço.

A linguagem é um requisito para a socialização, refletindo em parte a cognição do indivíduo e a consequente participação em atividades usuais para crianças de mesma idade, sendo importante para a inclusão escolar. Alguns estudos longitudinais têm comprovado que o atraso no desenvolvimento da linguagem é um preditor de inteligência inferior à média, sendo o retardo mental diagnosticado na idade escolar⁽¹³⁻¹⁵⁾. Relata-se também que o atraso no desenvolvimento da fala relaciona-se à menor habilidade de leitura e a problemas de comportamento⁽¹⁴⁾. Nesta amostra, os pacientes apresentavam graus variáveis de alteração na linguagem, mas aqueles com maiores dificuldades estavam em escola especial, especialmente os pacientes com ausência de fala. Schenker *et al*⁽⁶⁾ encontraram resultados semelhantes, observando que as crianças com dificuldades na linguagem participavam menos das atividades escolares, indicando que as desordens de comunicação têm o potencial de isolar crianças com PC dos outros indivíduos no ambiente escolar.

Em conclusão, observou-se que não apenas as limitações motoras da PC prejudicam a inclusão escolar, mas também

a presença de déficits associados, como alterações da fala e epilepsia de difícil controle, que constituem obstáculos importantes para a inclusão escolar de fato. Neste estudo, não se observou resistência por parte dos pais e cuidadores em relação ao acesso aos diferentes tipos de escola. A homogeneidade da população quanto à escolaridade e baixa renda *per capita* não permitiram a análise desses dados neste estudo.

Simeonsson *et al*⁽¹⁰⁾ lembra que o nível de participação de crianças com necessidades especiais não depende apenas de fatores pessoais, mas também da adaptação do ambiente escolar para facilitar o acesso às atividades.

Dessa forma, permanece a questão se é possível, no momento atual, aplicar a lei de inclusão a todas as crianças com PC e extinguir as escolas especiais. Será possível que as escolas regulares absorvam crianças com PC níveis IV e V do SCFMG associada a retardo mental moderado a grave e/ou ausência de linguagem? As escolas atuais têm pessoal adequadamente preparado para atender essas crianças, condições ambientais e adaptações para posicionamento e mobilidade necessárias para a inclusão dessa população? É fundamental entender que esse é um tema extremamente complexo e que deve ser considerado com atenção e planejamento, para que professores e escolas possam se adaptar a essa realidade, transformando-se em espaços de integração social e aprendizado de tolerância às diferenças. A possibilidade de atenção especializada associada à socialização em momentos de lazer, características da classe especial, parece ser interessante nesse momento de transição. Sem dúvida, a atitude a ser tomada no momento é a de proteção dessas crianças, que poderão encontrar-se numa situação de completa exclusão social em ambientes não adequados para a sua inclusão. Enquanto isso, espera-se que a política de inclusão possa ser amplamente aplicada a todas as crianças com deficiências, incluindo aquelas com PC grave.

Referências bibliográficas

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D *et al*. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 2007;109:8-14.
2. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816-24.
3. Himmelmann K, Hagberg G, Beckung E, Hagberg B, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. IX. Prevalence and origin in the birth-year period 1995-1998. *Acta Paediatr* 2005;94:287-94.
4. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
5. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva: WHO; 2001.
6. Schenker R, Coster WJ, Parush S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:808-14.
7. Unesco. The Salamanca statement and framework for action on special needs education. World Conference on Special Needs Education: Access and Quality; 1994 Jun 7-10; Salamanca, Spain.
8. Nadeau L, Tessier R. Social adjustment of children with cerebral palsy in mainstream classes: peer perception. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:331-6.
9. Brasil - Ministério da Educação. Política nacional para a integração da pessoa

- portadora de deficiência [homepage on the Internet]. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999 [cited 2011 Jan 10]. Available from: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec3298.pdf>
10. Simeonsson RJ, Carlson D, Huntington GS, McMillen JS, Brent JL. Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disabil Rehabil* 2001;23:49-63.
 11. Mancini MC, Coster WJ, Trombly CA, Heeren TC. Predicting elementary school participation in children with disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81:339-47.
 12. Menkes JH, Sarnat HB. Perinatal asphyxia and trauma. In: Menkes JH, Sarnat HB, editors. *Child neurology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000. p. 401-66.
 13. Silva PA, McGee R, Williams SM. Developmental language delay from three to seven years and its significance for low intelligence and reading difficulties at age seven. *Dev Med Child Neurol* 1983;25:783-93.
 14. Silva PA, Williams S, McGee R. A longitudinal study of children with developmental language delay at age three: later intelligence, reading and behavior problems. *Dev Med Child Neurol* 1987;29:630-40.
 15. Oki J, Cho K. A longitudinal study of three-year-old children with delayed development of language. *Hokkaido Igaku Zasshi* 1996;71:637-50.