

## **CONTRIBUIÇÃO DA FISIOTERAPIA PARA O BEM-ESTAR E A PARTICIPAÇÃO DE DOIS ALUNOS COM DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE NO ENSINO REGULAR**

*THE CONTRIBUTION OF PHYSIOTHERAPY FOR THE WELL-BEING AND PARTICIPATION OF TWO STUDENTS WITH DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY IN REGULAR SCHOOL*

Flávia de Freitas PENA<sup>1</sup>  
Fernanda Cid ROSOLÉM<sup>2</sup>  
Ângela Maria Sirena ALPINO<sup>3</sup>

**RESUMO:** a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é a mais grave e incapacitante dentre as miopatias infantis. As crianças enfraquecem progressivamente, sendo comum o óbito por infecção respiratória no final da adolescência. Os primeiros sintomas são percebidos na idade pré-escolar por professores ou cuidadores. Este estudo teve por objetivo verificar os efeitos de uma proposta de consultoria colaborativa da fisioterapia junto às professoras de sala e de Educação Física de dois alunos com DMD, estendendo-se a visita ao ambiente domiciliar de um deles, que apresentava grave comprometimento funcional, no sentido de melhorar sua participação e conforto na escola e em casa, contextos significativos no convívio diário. Foram feitas visitas à escola dos dois alunos e à residência de um deles para investigação de suas necessidades reais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas com os alunos participantes, com suas professoras de sala e de Educação Física e com os pais daquele gravemente comprometido. As ações abrangeram adaptação da mobília escolar, materiais e recursos de baixa tecnologia para uso dos alunos com DMD e orientações especializadas às professoras participantes e aos pais do aluno mais comprometido. Constatou-se que a abordagem fisioterápica ecológica, orientada a adaptações ambientais e planejamento colaborativo de atividades, proporcionou algum apoio e conforto aos alunos participantes e favoreceu seu envolvimento/participação na escola, além de contribuir para a capacitação específica de suas professoras. Todavia, as adaptações na residência e a orientação aos pais revelaram-se medidas essenciais para proporcionar algum conforto e autonomia ao aluno gravemente comprometido, no ambiente domiciliar.

**PALAVRAS-CHAVE:** Distrofia Muscular de Duchenne; consultoria colaborativa; fisioterapia; educação especial.

**ABSTRACT:** Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) is among the most serious and incapacitating childhood myopathies. Children progressively lose strength and usually die from respiratory infection by the end of their adolescence. The first symptoms are usually noticed in early childhood by teachers or caregivers. This study aimed to analyze the effects of collaborative consultation and planning proposal involving physiotherapy with classroom teachers and physical education teachers of two students with DMD, who presented severely limiting functional abilities; the objective was to improve their participation and comfort in the two most significant contexts of their daily lives: at school and at home. Visits to the two students'

<sup>1</sup> Fisioterapeuta residente de Fisioterapia em Pediatria do Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina - HU/Uel - iaiapena@yahoo.com.br; flavia\_f\_pena@yahoo.com.br

<sup>2</sup> Fisioterapeuta graduada pela Universidade Estadual de Londrina/Uel. fercid@sercomtel.com.br

<sup>3</sup> Fisioterapeuta. Doutora em Educação Especial - Área de concentração: Educação do Indivíduo Especial. Docente do Departamento de Fisioterapia da Universidade Estadual de Londrina/Uel. angelasiral@uel.br

schools and to one of their homes were undertaken, in order to investigate their actual needs. Data was collected through interviews with the students, their parents, classroom teachers and physical education teachers. The strategies that were developed involved the adaptation of school furniture, acquisition of low tech materials and resources for the students' use and promotion of specialized orientations for the teachers involved and parents of the student with greater physical needs. It was possible to observe that the ecologic physiotherapy approach, aimed at environmental adaptations and collaborative planning of activities, provided some help and comfort for the participating students and enabled greater involvement/participation at school, besides contributing to the teachers' development. Furthermore, the adaptations of the students' homes and supervision of the parents were demonstrated to be essential measures as they provided some comfort and autonomy to the student with more severe limitations in the home environment.

**KEYWORDS:** Duchenne Muscular Dystrophy; collaborative consultation; physiotherapy; special education.

## 1 INTRODUÇÃO

A *International Classification of Impairment Disability and Handicap* - ICIDH (WHO, 1980), traduzida em português como *Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Impedimento*, define *Deficiência* como perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que representa a exteriorização de um estado patológico e reflete um distúrbio orgânico. *Incapacidade* traduz a restrição da habilidade para desempenhar atividades e ter comportamentos essenciais à vida diária e *Desvantagem* expressa o prejuízo para o indivíduo, resultante de deficiência ou incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis sociais/culturais e reflete sua adaptação ao meio ambiente.

Durante a década de noventa, iniciou-se um processo de revisão da ICIDH, mobilizado pela compreensão da verdadeira natureza da incapacidade, a qual não devia ser concebida como sinônimo de limitação funcional, mas ser analisada por meio de uma perspectiva ambiental/social (HURST, 2003). Em 2001, foi aprovada pela Assembléia Mundial de Saúde a *International Classification of Functioning, Disability and Health* - ICFDH (WHO, 2001), traduzida em português como *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*.

A funcionalidade, na ICFDH, é um termo amplo que envolve a função e estrutura corporal, atividade e participação, sendo constituída dos aspectos positivos da interação entre um indivíduo e os fatores contextuais. A incapacidade, nesse modelo, resulta da interação entre a disfunção manifestada pelo indivíduo, a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, bem como dos fatores ambientais que podem facilitar ou dificultar seu desempenho e participação (OMS, 2002; FARIAS; BUCHALLA, 2005; BALES *et al.*, 2006).

A deficiência física (DF) é definida pelo MEC no documento "Parâmetros Curriculares Nacionais - Adaptações Curriculares (PCNs)" como "uma variedade de condições não-sensoriais que afetam o indivíduo em termos de mobilidade, de coordenação motora geral ou de fala, como decorrência de

lesões neurológicas, neuromusculares e ortopédicas, ou ainda, de malformações” (BRASIL, 1999, p.26).

Wolf *et al.* (1990) classificam as deficiências físicas em: a) desordens do Sistema Nervoso Central, que podem ser exemplificadas pela paralisia cerebral, epilepsia, espina bífida, lesões medulares e outras condições e b) deficiências esqueléticas e musculares. De acordo com essa classificação, as doenças neuromusculares, incluída a Distrofia Muscular Progressiva (DMP), pertencem ao grupo das deficiências musculares.

Florence (2002) define DMP como um grupo de miopatias geneticamente determinadas que apresenta um curso degenerativo constantemente progressivo. Entre as miopatias infantis o tipo mais comum, prevalente, grave e incapacitante é a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD).

A DMD é uma doença genética que causa fraqueza muscular progressiva, leva à paralisia total e à morte súbita nos últimos anos da adolescência ou em adultos jovens (HALLUM, 2004). Segundo Webb (2005), a incidência de DMD é de, aproximadamente, um em 3.500 meninos e uma em 50.000.000 meninas, nascidos vivos e, no caso da mãe ser portadora do gene, o risco é de 50% para filhos do gênero masculino. De acordo com Reed (2002), as mulheres podem herdar o gene sem manifestações clínicas.

As primeiras manifestações aparecem entre três e cinco anos, quando a criança apresenta dificuldade de sentar-se, ficar em pé, e andar, e cai com frequência. Por volta dos cinco anos de idade, a criança começa a apresentar dificuldade em subir escadas e pode tornar-se incapaz de correr ou saltar, devido à atrofia muscular evidente, predominantemente nos músculos antigravitacionais e pela substituição do tecido muscular por tecido adiposo e conjuntivo, fenômeno que se manifesta como pseudo-hipertrofia (SHEPHERD, 1996; FLORENCE, 2002).

Próximo aos oito anos de idade as contraturas dos cordões tendíneos do calcanhar e das faixas ileotibiais levam à marcha sobre artelhos. Entre 12 e 13 anos ocorre perda da deambulação (EDWARDS; FAHAL; THOMPSON, 2000), que evolui para a utilização de cadeiras de rodas. A insuficiência respiratória constitui uma complicação frequentemente presente nos estágios mais avançados da doença, dado o comprometimento progressivo dos músculos respiratórios. Segundo Narumia e Zantoli (2005), as deformidades da coluna vertebral agravam a insuficiência respiratória, o que torna o prognóstico de vida destas crianças desfavorável, e leva ao óbito, geralmente no final da segunda década de vida.

Na DMD, os primeiros sintomas são geralmente percebidos na idade pré-escolar por professores ou cuidadores. Além do grau de comprometimento da habilidade de locomoção, esta doença pode causar prejuízo a várias outras funções, tais como habilidades de autocuidados e cognitivas (BILLARD *et al.*, 1998).

A abordagem fisioterápica deve ser planejada, adotando-se expectativas realistas para as crianças com DMD e famílias, com base nos objetivos fundamentais que consistem em: a) evitar contraturas que possam levar à incapacidade e dor; b) manter a força muscular/evitar a atrofia por desuso; c) favorecer habilidades funcionais; e d) manter a função respiratória (HALLUM, 2004), por meio de fisioterapia motora, respiratória e aquática (NARUMIA; ZANOTELI, 2005).

Segundo Hallum (2004), no ambiente de tratamento de saúde atual de indivíduos em estágio avançado de comprometimento, os fisioterapeutas atuam principalmente como consultores, mais do que provedores de serviço diretos. Muitos dos programas de exercício para as crianças devem ser realizados em casa, pelos cuidadores.

Webb (2005) relata que os pais das crianças com DMD acreditam ser importante intervir junto à escola para proporcionar apoio, ajuda e segurança para o sucesso acadêmico e participação social no ambiente educacional. Em relação às abordagens de tratamento das deficiências, a ICFDH (OMS, 2002) distingue intervenção com vistas a melhorar limitações individuais e/ou funcionalidade social pela modificação de funções intrínsecas/estruturas corporais, com intervenções primariamente médicas ou reabilitadoras. Essa classificação aborda, ainda, a existência de outras estratégias de intervenções reabilitadoras, focadas no contexto real de desempenho do indivíduo, orientadas tanto para melhorar sua capacidade, quanto para modificar o ambiente por meio da eliminação de barreiras e/ou criação de facilitadores ambientais, no sentido de expandir o desempenho de ações e tarefas da vida diária. A Declaração de Salamanca (1997) preconiza que as escolas regulares devam se adequar e estruturar para atender à diversidade, por meio de uma pedagogia centrada na criança, capaz de responder às suas necessidades. De acordo com Omote (2004), a educação básica brasileira tem sido objeto de intensas discussões e reformas em busca de adequação da escola às novas demandas.

Para Bastos e Dutra (2005), a atuação do fisioterapeuta na escola consiste em: proporcionar posicionamento adequado ao aluno; verificar a sua disposição e adequar seu mobiliário em sala de aula e prescrever ou confeccionar adaptações para favorecer sua função e melhorar seu rendimento escolar.

Para os indivíduos com deficiência, a tecnologia assistiva constitui-se um item, peça ou produto que, ao ser utilizado, mantém ou aumenta suas habilidades funcionais; contribui para a melhora da capacidade de aprender, competir, trabalhar e interagir com a família e amigos (GALVÃO; OZU, 2005). Aspectos, estes, essenciais na determinação da qualidade de vida.

Segundo Harding (2001), qualidade de vida pode referir-se a aspectos do bem-estar físico, psicossocial e social, bem como ambientais e do padrão de vida da pessoa. Para Narumia e Zanoteli (2005), o fisioterapeuta e toda a equipe

de reabilitação têm papel fundamental na promoção de melhor qualidade de vida do paciente e sua família.

Ketelaar *et al.* (2001) afirmam que um programa de terapia funcional traduz uma forma sistemática de tentar solucionar problemas funcionais das crianças. Esses autores destacam que a principal característica dessa abordagem é a participação dos pais em todos os estágios do programa no intuito de atingir os objetivos, indicando os principais problemas relacionados ao desempenho diário da criança, com foco na sua resolução, em situações reais.

Segundo levantamento realizado pela Secretaria de Educação de um município do interior do Estado do Paraná, no ano de 2006 havia cerca de 105 alunos com DF matriculados no primeiro ciclo do ensino fundamental em escolas municipais, cinco dos quais com DMD, havendo dois destes feito parte desse estudo (ALPINO *et al.*, 2006).

Este estudo teve por objetivo verificar os efeitos de uma proposta de consultoria colaborativa da fisioterapia junto às professoras de dois alunos com DMD, inseridos em classe comum de uma mesma escola da rede municipal de ensino, com vistas a promover apoio especializado a esses alunos, às suas professoras e aos pais de um deles, a fim de melhorar sua participação e conforto em contextos significativos para o seu dia-a-dia.

## 2 MÉTODO

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HUL/UEL, conforme o parecer número 075/06. Foi obtido o consentimento livre e esclarecido dos pais dos participantes mediante explanação dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios do mesmo, de acordo com a Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

O estudo envolveu dois participantes do gênero masculino, com diagnóstico clínico de DMD e suas professoras de sala e de Educação Física. Um aluno (A1) com idade de nove anos e o outro (A2) com 10 anos, que freqüentavam a 2ª série e a 4ª série respectivamente, em classe comum de uma mesma escola da rede municipal de ensino de uma cidade do interior do Paraná, integrantes do projeto de extensão universitária da UEL: Programa de Promoção e Apoio à Inclusão de Crianças com Deficiência Física (PROPAl-DF).

O A1 tinha dificuldade de aprendizagem, segundo informações da professora de sala. Apresentava sobrepeso, com alterações posturais e mioarticulares como: ombros protraídos, acentuação da lordose lombar, hiperextensão de joelhos, pseudo-hipertrofia de panturrilhas e pés com tendência a inversão. Além disso, A1 evidenciava princípio de *deficit* funcional, expresso pela dificuldade em se elevar do solo (levantar miopático), marcha bamboleante (anserina), dificuldade em correr e subir escadas. A criança era independente em relação à higiene, vestuário, alimentação, locomoção e atividades escolares.

O A2 não evidenciava *deficit* cognitivo, porém apresentava grave comprometimento da função motora, caracterizado por extrema fraqueza muscular e pela falta de controle antigravitacionário da cabeça, tronco e membros. O A2 era obeso, apresentava movimentação ativa apenas em punhos e mãos, perdeu a capacidade de deambular aos sete anos de idade e utilizava cadeira de rodas impulsionada por outra pessoa. Era totalmente dependente na higiene, vestuário, locomoção e mudanças de decúbito, e semidependente na alimentação, desde que os utensílios estivessem ao seu alcance, apoiados numa superfície, e ele utilizasse canudo para ingestão de líquidos. Conseguia pintar e escrever/copiar apenas textos curtos devido à fadiga. Evidenciava desvio lateral significativo da coluna vertebral (escoliose), deformidade em flexão de cotovelos e joelhos, e pés eqüinos decorrente de contratura muscular.

O levantamento das barreiras arquitetônicas, a avaliação do mobiliário escolar e a investigação das necessidades de apoio dos alunos participantes foram feitos mediante preenchimento de um instrumento denominado Instrumento para Caracterização dos Alunos com Deficiência Física e das Condições de Acessibilidade e Mobilidade na Escola Regular (ALPINO, 2003). Foram empregados, ainda, quatro roteiros semi-estruturados, elaborados pelas pesquisadoras para entrevistar os alunos participantes, suas professoras de sala, suas professoras de Educação Física e mãe de A2, com o intuito de obter dados que norteassem a intervenção. As respostas foram registradas pelas pesquisadoras por meio de anotação e as informações foram confirmadas/complementadas pelos participantes ao término da entrevista.

As entrevistas com os alunos acometidos por DMD buscaram investigar: sua participação nas atividades de sala e Educação Física; suas necessidades para realizar as atividades propostas; seus interesses; suas expectativas em relação às professoras e colegas; e o grau de satisfação quanto aos aspectos citados. As entrevistas com as professoras de sala (PS1 e PS2) e de Educação Física (EF1 e EF2) tiveram a finalidade de investigar: o conhecimento sobre a condição dos alunos participantes e os riscos ao seu bem-estar; as dificuldades em lidar com os riscos; a necessidade de adaptações dos materiais, atividades didáticas, e atividades físicas/brincadeiras para inclusão desses alunos nas aulas de Educação Física.

Finalmente, a mãe de A2 também foi entrevistada, a fim de investigar a existência de dificuldades em lidar com o filho no dia-a-dia; suas expectativas quanto à atuação da fisioterapia e interesse em orientações específicas.

As visitas à escola dos alunos participantes tiveram por objetivos: conhecer os aspectos físicos e funcionais do A1 e do A2; observar sua interação com os colegas, professoras de sala e de Educação Física; e obter informações a respeito das expectativas dessas professoras quanto à sua participação nas atividades escolares. As pesquisadoras acompanharam os alunos participantes durante cinco períodos letivos, uma vez por semana, dentro da sala de aula, no

intervalo e na aula de Educação Física. Durante as visitas foi possível observar as atividades propostas pelas professoras e as dificuldades dos alunos participantes em realizá-las, bem como seu posicionamento e os materiais utilizados. As observações foram registradas seguindo-se o modelo de diário de campo para análise posterior.

O fato da mãe do A2 relatar dificuldades em lidar com o filho em casa, determinou que fossem feitas visitas à sua residência a fim de se conhecerem as condições de participação/convivência deste aluno no ambiente familiar, de modo a obterem-se dados que melhor subsidiassem a Intervenção. As visitas residenciais possibilitaram observar: a forma como os pais realizavam as transferências posturais do A2 para o sofá, cadeira de banho, cama, cadeira de rodas e carro; qual o local e quais os posicionamentos nos quais o aluno passava maior parte do tempo; o modo como fazia as refeições e tarefas escolares; e se havia a falta de adaptação da mobília ou outros recursos de tecnologia assistiva. Foram discutidas algumas possibilidades de torná-lo mais participativo no ambiente natural, considerando-se as dificuldades e anseios dos pais e da criança.

As orientações às professoras de sala e de Educação Física do A1 e do A2 sobre a doença, cuidados, posicionamento adequado, adaptação da mobília e das atividades foram proporcionadas por meio de palestras interativas<sup>4</sup>. Houve, ainda, treinamento quanto à realização de transferências posturais e de posicionamento adequado das crianças com DF na cadeira de rodas e na cadeira comum, respectivamente. A compreensão dos conteúdos trabalhados durante as palestras foi verificada por meio de um questionário sobre DMD que avaliava o conhecimento científico, mitos e concepções das professoras participantes sobre tal condição, assim como a educação dos alunos por ela acometidos.

### **3 RESULTADOS**

Inicialmente, as professoras participantes revelaram inexperiência, apreensão e insegurança no atendimento dos alunos com DMD. Após as palestras sobre DF ministradas pela equipe do PROPAl-DF e as orientações promovidas pelas fisioterapeutas na escola, as professoras relataram ter adquirido maior conhecimento sobre a condição desses alunos.

As visitas à escola dos alunos participantes permitiram conhecer: as necessidades de apoio físico para as atividades educacionais e de assistência nas habilidades de autocuidados, transferências e locomoção/transporte; as necessidades de adaptações e/ou modificações ambientais; e as medidas dos alunos participantes para desenvolvê-las. O Quadro 1 apresenta as condições de

---

<sup>4</sup> II Ciclo de Palestras da Rede Municipal de Ensino de Londrina sobre Deficiência Física e suas Implicações Educacionais, ministrado pela equipe do Projeto de Extensão Universitária denominado Programa de Promoção e Apoio à Inclusão de Crianças com Deficiência Física (PROPAl-DF), no ano de 2006.

independência funcional e de necessidade de auxílio físico do A1 e do A2 na escola.

	Atividades acadêmicas	Movimento/atividade física	Autocuidados
Realiza com dificuldade ou auxílio	A1 -Copia da atividade; -Conta; -Encontra as páginas do livro.	A1 -Anda pelo pátio evitando quedas, quando em fila; - Acompanhar os colegas nas atividades de educação física.	A1 -Não necessita de auxílio.
	A2 -Não necessita de auxílio.	A2 - Joga xadrez.	A2 - Utiliza “papagaio”, com assistência; - Bebe água com canudo e o copo apoiado; - Alimenta-se com membros superiores apoiados em mesa alta e aproximando a cabeça da colher; - Escovar dentes com escova elétrica e assistência física.
Incapaz de	A1 - Ler texto do livro.	A1 - Subir em mobília alta.	A1 -
	A2 -	A2 - Andar, subir/descer; - Transferências; - Atividades de educação física (correr, jogar bola, pular corda); - Pegar materiais de dentro da mochila e os que caem no chão; - Tocar a cadeira de rodas.	A2 - Usar o vaso sanitário na escola; - Adequar à postura na cadeira e carteira; - Posicionar os membros superiores na cadeira de rodas; -Tomar banho.

Quadro 1 - Condições de independência funcional ou necessidade de auxílio físico do A1 e do A2 em relação a atividades acadêmicas, atividades físicas e de autocuidados.

As adaptações desenvolvidas para o A1 consistiram em: adequação das dimensões da mobília escolar aos seus parâmetros antropométricos, sem que sua carteira ficasse desproporcional em relação às dos colegas de sala. Foi adaptado um suporte confeccionado em madeira para os pés do aluno, visto que esses não se apoiavam no chão. Desse modo, evitou-se que permanecessem suspensos, retardando-se a instalação de deformidade dos pés em plantiflexão. Ao final, foi possível observar que a adequação das medidas da mobília e o apoio dos pés forneceram maior estabilidade ao aluno, que permaneceu sentado sobre os isquios e melhorou sua postura.



Para o A2, foi adaptada uma mesa feita de madeira, com recorte na altura do tórax (com a finalidade de apoiar o tronco) e medidas mais amplas que a carteira comum, própria para o uso de cadeira de rodas.

A visita domiciliar permitiu identificar aspectos inadequados em relação ao mobiliário, assim como a necessidade de algumas adaptações que poderiam favorecer a participação/desempenho do A2 nas habilidades de autocuidados, tarefas escolares e atividades lúdicas.

Na residência do A2, optou-se pelo desenvolvimento de algumas adaptações e recursos de tecnologia assistiva a fim de proporcionar ao aluno uma posição opcional para o repouso e melhorar seu posicionamento durante as refeições, higiene bucal, tarefas escolares e atividades de lazer. Para tanto, foi adaptada uma rampa de madeira, forrada com espuma, de altura e largura equivalentes à da cadeira de rodas. Foi confeccionada, também, uma mesa de madeira, cujo modelo e dimensões eram similares às da escola. Para promover alguma autonomia na habilidade de higiene bucal foi fornecida uma escova de dente elétrica e orientada sua utilização, com o apoio dos membros superiores sobre a mesa adaptada.

Foram confeccionados, ainda, dois acessórios para favorecer as transferências posturais do A2 em casa, posto que seus pais referiram dificuldades para realizá-las, devido ao peso excessivo do corpo e fraqueza dos músculos. Um dos acessórios assemelhava-se a uma rede, feito de tecido resistente (fio de *nylon*), com alças laterais; o outro, um cinto confeccionado de tecido (brim), fechado com velcro. Os pais foram orientados a sustentar o A2 por meio desses acessórios, durante as atividades de transferências/mudanças de decúbito.

As entrevistas possibilitaram conhecer tanto a avaliação dos alunos participantes e da mãe do A2 sobre a intervenção realizada, quanto suas expectativas.

O A1 relatou sentir-se satisfeito e mais confortável na escola, graças às modificações/ações desenvolvidas: mudança de lugar na sala de aula; adaptação do mobiliário e orientações quanto ao uso deste.

Em relação à adaptação da mesa/carteira na escola, o A2 revelou satisfação, maior conforto e melhora da condição para a escrita. Foi possível observar adequação da postura dos ombros, outrora elevados e tensos. A utilização dos lápis JUMBO (Faber- Castell) contribuiu para a escrita, uma vez que o aluno referiu maior facilidade em apreender tais lápis, necessitando despender menor quantidade de força para o traçado.

Sobre as expectativas dos alunos participantes quanto à atitude de seus colegas e professoras, o A1 e o A2 relataram insatisfação quanto ao relacionamento com alguns colegas de classe, e desejo de serem auxiliados por suas professoras de sala e de Educação Física, quando necessitassem. Afirmaram,

ainda, que não mudariam nada na escola, mesmo existindo limitações e obstáculos ambientais que pudessem dificultar seu acesso e participação.

Os acessórios confeccionados (rede e cinto) não foram eficazes para favorecer as transferências posturais, visto que os pais relataram dificuldade em usá-los e o A2 demonstrou insegurança na sua utilização, mesmo depois do treinamento realizado pelas pesquisadoras. Para os pais, o A2 demonstrou maior interesse em realizar atividades em casa, principalmente após adaptação da mesa, que proporcionou ao aluno local adequado para fazer refeições, atividades escolares e lúdicas, como: pintar; desenhar; ler; fazer tarefa; brincar com carrinhos; jogar *videogame* e jogos de tabuleiro. Proporcionou, também, algum grau de independência na higiene bucal com utilização da escova de dente elétrica. O fato do A2 conseguir realizar este cuidado contribuiu para sua satisfação.

Devido ao excesso de peso do A2, a maior dificuldade relatada por seus pais consistia na realização das transferências posturais do filho para: o sofá; a cadeira de rodas; o carro e mudanças de decúbito no leito, durante a noite. Finalmente, foi possível verificar que, entre as adaptações desenvolvidas, a rampa, a escova de dente elétrica e a mesa foram consideradas, pelo A2 e seus pais, de maior utilidade. Enquanto os acessórios para transferência foram julgados recursos ineficazes, uma vez que demandavam dois adultos para seu manuseio/ utilização e geravam insegurança à da criança.

Inicialmente, a mãe relatou que não tinha expectativas quanto à atuação da Fisioterapia e que todas as orientações seriam bem-vindas. Após a Intervenção, revelou sentir-se satisfeita com a abordagem fisioterápica orientada ao bem-estar de sua família, conforme expressam os relatos a seguir:

- *“Fiquei feliz, foi muito bom vocês terem se preocupado com o meu filho, comigo e meu marido. Foi muito bom!”* (Mãe de A2).

- *“Nunca ninguém fez o que vocês fizeram por ele... mesmo ele conhecendo um monte de fisioterapeutas, nunca nenhum pensou em vir aqui em casa para ver como é a vida do meu filho”* (Mãe de A2).

#### **4 Discussão**

Educadores do ensino regular e da educação especial têm participado, historicamente, de um sistema que divide os professores do mesmo modo que isola e categoriza os alunos (SAPON-SHEVIN, 1988 *apud* WOOD, 1998). A intensa necessidade de assessoria externa e capacitação dos professores do ensino regular para o atendimento educacional de alunos com deficiência reflete seu despreparo, certamente justificado pelo tempo transcorrido em que a educação desses alunos esteve inteiramente sob a responsabilidade do saber especializado (ALPINO, 2008).

O fato das professoras participantes deste estudo revelarem inexperiência, apreensão e insegurança no atendimento do aluno com DMD reforça a necessidade de investir na capacitação específica dos educadores a fim de que eles desenvolvam competências relacionadas não só a diferentes formas de proporcionar instrução, usar equipamento de tecnologia assistiva, adaptar conteúdos, atividades e materiais, mas também à aptidão para planejar o ensino e arranjar em ambiente de aprendizagem favorável à acessibilidade e participação de todos os alunos (LAUAND, 2000; ALPINO, 2003).

Segundo Omote (2004), as discussões sobre as necessidades dos indivíduos com deficiência, inicialmente confinadas a um círculo restrito composto por familiares, profissionais da educação especial e da reabilitação, têm-se estendido para o cenário da educação geral. Muitos educadores estão buscando qualificação para atender às novas demandas, igualmente um número crescente de pais tem-se mobilizado em busca do direito de seus filhos com deficiência. A participação das professoras do A1 e do A2 nas palestras ministradas pela equipe do PROPAl-DF e seu interesse por este estudo sugere que estejam em busca de capacitação específica para melhor atender seus alunos com DMD.

De acordo com Florence (2002), a DMD apresenta um curso degenerativo constantemente progressivo, grave e incapacitante, com perda da deambulação entre nove e 10 anos. No entanto, entre os alunos participantes foi possível observar diferentes cursos de progressão da doença, traduzidos na evolução mais acelerada do quadro degenerativo muscular do A2, que perdeu a marcha aos sete anos, passando a utilizar cadeira de rodas desde então; e na deterioração mais lenta, manifestada pelo A1, que aos nove anos ainda apresentava marcha sem apoio, embora os dois fizessem tratamento fisioterápico (motor, respiratório e aquático).

Não obstante o *deficit* motor grave do A2, sua professora relatou não ter percebido nenhuma dificuldade cognitiva. Em contrapartida, a professora do A1 indicou que este aluno apresentava dificuldade de aprendizagem, não acompanhava os colegas nas atividades propostas e parecia ter discreto *deficit* cognitivo. Sobre este aspecto, Billard *et al.* (1998) relataram que em seu estudo algumas crianças com DMD apresentaram rebaixamento do QI e que a deficiência intelectual parece não ser progressiva, conforme o curso da deterioração muscular.

A identificação das necessidades dos alunos participantes *in loco* determinou as adaptações do mobiliário e dos materiais que contribuíram para o conforto e participação do A1 e do A2, na escola. Entretanto, devido ao grave comprometimento funcional do A2, as ações consideradas mais efetivas/significativas compreenderam as adaptações e orientações desenvolvidas no ambiente domiciliar. Segundo Edwards (2003), para melhorar a qualidade de vida de indivíduos com deficiência é importante conhecer e reduzir as barreiras

sociais e ambientais existentes, além de promover sua inclusão nas atividades escolares, familiares e na comunidade.

Ao entrevistar alunos com paralisia cerebral inseridos no ensino regular, Alpino (2003) constatou que maior parte dessas crianças não tinha expectativas em relação aos colegas de classe, porém, esperavam mais compreensão dos professores. A maioria relatou, ainda, que não mudaria nada na escola, com quanto identificassem falhas na estrutura física. De modo similar, o A1 e o A2 revelaram o desejo de serem auxiliados por suas professoras e complementaram dizendo que não mudariam nada no ambiente escolar. Essa fala pode traduzir a falta de conhecimento desses alunos sobre a existência de facilitadores ambientais capazes de proporcionar-lhes maior conforto e autonomia, visto que não dispunham de tais recursos nem mesmo em suas residências. Pode refletir, ainda, a consciência da dificuldade de conseguirem outra oportunidade escolar viável à sua realidade.

A adoção de postura mais adequada e o relato de satisfação e maior conforto dos alunos participantes na escola, após adaptação do mobiliário, confirmam a importância das modificações no ambiente escolar com vistas a promover o bem-estar e a facilidade do movimento de alunos com deficiência motora. Segundo Dutra e Bastos (2005), proporcionar posicionamento adequado ao aluno, por meio da adaptação e disposição do mobiliário na sala de aula, e o prescrever/confeccionar adaptações para melhorar sua função constituem objetivos da atuação da fisioterapia na escola, podendo aumentar o rendimento escolar. Essas autoras sugerem, ainda, que a utilização de uma cadeira/mesa adequada pode facilitar uma série de atividades, por exemplo, a diminuição do trabalho muscular e da sobrecarga nos membros inferiores e a redução do consumo energético.

A princípio, a proposta deste estudo era restringir a investigação ao ambiente escolar, junto às professoras e aos alunos participantes. No decorrer do trabalho identificou-se a necessidade de estender a investigação ao ambiente domiciliar do A2, devido ao fato deste aluno apresentar total dependência dos cuidados dos pais e estes manifestarem grande interesse por orientações especializadas da fisioterapia.

De acordo com Shepherd (1996), muitos problemas de ordem prática podem ser solucionados ou previstos pelo profissional fisioterapeuta e/ou terapeuta ocupacional por meio de visitas domiciliares periódicas e orientações aos pais. Além disso, podem ser discutidas atividades de lazer/lúdicas praticadas pela família e que sejam mais apropriadas à participação da criança, evitando-se que permaneça longo tempo numa mesma posição. As adaptações (mesa, escova de dente elétrica e rampa) desenvolvidas na residência do A2 permitiram algum grau de autonomia/independência no desempenho das seguintes habilidades: alimentação; higiene bucal; tarefas escolares e atividades lúdicas, além de proporcionar-lhe uma posição alternativa para descanso. O desenvolvimento e/

ou melhora de habilidades funcionais devem ser proporcionados pela fisioterapia, uma vez que o principal objetivo fisioterápico junto ao indivíduo com disfunção motora é promover maior independência e melhor qualidade de vida.

A intervenção realizada no ambiente domiciliar proporcionou maior interação entre o fisioterapeuta e os pais do A2, possibilitando a troca de informações valiosas e a promoção de orientações especializadas. A melhora do conforto e participação do A2 em algumas atividades de autocuidado e ao brincar resultou em satisfação do aluno e de seus pais, apontando benefícios para a família. Para Narumia e Zanoteli (2005), o fisioterapeuta, assim como toda a equipe de reabilitação, tem papel fundamental na tentativa de estabelecer melhor qualidade de vida, mediante o trabalho com o paciente e a família.

Ketelaar et al. (2001) afirmaram que um programa de terapia funcional traduz uma forma sistemática de tentar solucionar problemas funcionais das crianças, cuja principal característica é a participação dos pais em todos os estágios, indicando os principais problemas relacionados ao desempenho diário da criança e buscando sua resolução em situações reais. Para Ratliffe (2002), a intervenção fisioterápica com foco no contexto real de desempenho do indivíduo traduz uma abordagem ecológica, amplamente fundamentada na funcionalidade da pessoa com DF e deve considerar: suas necessidades; as atividades prementes, específicas aos diferentes ambientes; e as habilidades que o indivíduo precisará ter para adaptar-se a esses ambientes.

## **5 CONCLUSÃO**

Este estudo permitiu o conhecimento das dificuldades e necessidades de duas crianças portadoras de DMD, na escola e em casa e possibilitou conhecer suas expectativas em relação à escola, aos colegas e às professoras de sala e Educação Física. Além disso, essas crianças demonstraram vivenciar um contexto de aprendizagem significativa e motivante em classe comum.

A atuação do fisioterapeuta como colaborador junto à escola regular poderá contribuir para a capacitação específica dos professores e para a promoção da participação e do bem-estar de alunos com DMD. Nesta proposta, as ações do fisioterapeuta podem abranger tanto palestras/orientações especializadas, quanto adaptações ambientais do mobiliário, de equipamentos de tecnologia assistiva e de materiais que favoreçam o posicionamento adequado, a mobilidade, a realização de atividades escolares e de autocuidados, ainda que de limitados. Esta abordagem fisioterápica deve fundamentar-se no conhecimento real das necessidades dos alunos e das dificuldades dos educadores, estando sua viabilidade vinculada à convivência do profissional no ambiente escolar, o que lhe permite observar a rotina, ouvir o professor e o aluno e identificar os problemas em ambiente específico e significativo para buscar soluções mais efetivas, conforme proposto pela abordagem ecológica/ funcional.



BRASIL. Ministério da Justiça. Secretaria Nacional dos Direitos Humanos. *Declaração de Salamanca e linhas de ação: sobre necessidades educativas especiais*. 2. ed. Brasília: Corde, 1997.

EDWARDS, R.H.T.; FAHAL, I.; THOMPSON, N. Distúrbios musculares In: STOKES, M. Cash. *Neurologia para fisioterapeutas*. São Paulo: Premier, 2000. p. 215-221.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 187-193, jun. 2005.

FLORENCE, J.M. Doenças neuromusculares na infância e intervenção fisioterapêutica. In: TECKLIN, J.S. (Org.). *Fisioterapia Pediátrica*. 3. ed. São Paulo: Artmed, 2002. p. 188-205.

GALVÃO, M.C.S.; OZU, M.A.U. Fisioterapia na paralisia cerebral In: MOURA, E.W.; SILVA, P.A.C. (Org.). *Aspectos Clínicos e Práticos da Reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas, 2005. p. 27-46.

HALLUM, A. Doenças Neuromusculares. In: UMPHRED, D.A. (Org.). *Reabilitação Neurológica*. 2. ed. São Paulo: Manole, 2004. p. 384-436.

HARDING, L. Children's quality of life assessments: a review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 76-96, 2001.

HURST, R. The international disability rights movement and the ICF. *Disability and Rehabilitation*, London, v.25, n.11/12, p. 572-576, Jun. 2003.

KETELAAR et al, Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children with Cerebral Palsy, *Physical Therapy*, v. 81, n.9, September, 2001.

LAUAND, G. B. A. *Acessibilidade e formação continuada na inserção escolar de crianças com deficiências físicas e múltiplas*. 2000. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2000.

NARUMIA, L.C.; ZANOTELI, E. Aspectos clínicos e abordagem fisioterapêutica. In: MOURA, E.W.; SILVA, P.A.C. (Org.). *Aspectos Clínicos e Práticos da Reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas, 2005. p. 221-245.

OMOTE, S. *Inclusão: intenção e realidade*. Marília: Fundepe, 2004.

REED, U.C. Doenças neuromusculares. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 78, Supl. 1, 2002.

SHEPHERD, R.B. *Fisioterapia em Pediatria*. 3. ed. São Paulo: Santos, 1996.

WEBB, C.L. *Parents' perspectives on coping with Duchenne Muscular Dystrophy*. Blackwell Publishing Ltd, 2005.

[WHO] World Health Organization. *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Geneva: WHO; 1980.

[WHO] World Health Organization. *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization; 2001.

WOLF, B. *et al.* *Instructor's edition for human exceptionality*. 3. ed. Boston: Allyn and Bacon, 1990.

WOOD, M. Whose job is it anyway? educational roles in inclusion. *Exceptional Children*, Washington, v. 64, n. 2, p. 181-195, 1998.

---

Recebido em 02/06/2008  
Reformulado em 18/11/2008  
Aprovado em 04/12/2008