



CPGDD

Cadernos de Pós-Graduação em
Distúrbios do Desenvolvimento

V. 24 • N. 1
SÃO PAULO
JAN./JUN. 2024
ISSN 1809-4139 (*on-line*)



Universidade Presbiteriana Mackenzie

© 2024 Universidade Presbiteriana Mackenzie

Os direitos de publicação desta revista são da Universidade Presbiteriana Mackenzie. Os textos publicados na revista são de inteira responsabilidade de seus autores. Permite-se a reprodução desde que citada a fonte.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Cadernos de pós-graduação em distúrbios do desenvolvimento [recurso eletrônico]. – v. 1, n. 1 (2001-). – São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, 2001-
1 recurso *on-line* : il.

Publicação contínua a partir de 2001.

Disponível *on-line* a partir de 2016 –

Publicação Anual de 2001-2011

Semestral desde 2012 –

ISSN 1519-0307

e-ISSN 1809-4139

Resumo em português, inglês e espanhol, título e texto em português.

Preservada digitalmente na Rede de Serviços de Preservação Digital – Cariniana (IBICT).

1. Distúrbios do desenvolvimento – Periódicos. I. Universidade Presbiteriana Mackenzie. Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.

CDD 612.6

Bibliotecária Responsável: Jaqueline Bay Inacio Duarte- CRB 8/9509

UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

Reitor Marco Tullio de Castro Vasconcelos

Chanceler Robinson Grangeiro Monteiro

Editora Mackenzie Sérgio Silva Dantas

Diretor do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde Jan Carlo Morais Oliveira Bertassoni Delorenzi

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Miriam Oliveira Ribeiro

INSTITUTO PRESBITERIANO MACKENZIE

ENTIDADE MANTENEDORA

Diretor-Presidente Milton Flávio Moura

Diretor de Finanças Denys Cornélio Rosa

Diretor de Educação José Paulo Fernandes Júnior

Diretor de Estratégia e Negócios André Ricardo de Almeida Ribeiro

Diretor de Infraestrutura e Saúde Luiz Roberto Martins Rocha

Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.	São Paulo	v. 24	n. 1	p. 1-133	jan./jun. 2024
--	-----------	-------	------	----------	----------------

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Universidade Presbiteriana Mackenzie

Rua da Consolação, 930

Prédio 28 • 1º andar

Consolação • São Paulo • SP • Brasil • CEP 01302-907

E-mail: cadernos.ppgdd@mackenzie.br



CPGDD

Cadernos de Pós-Graduação em
Distúrbios do Desenvolvimento

V. 24 • N. 1
SÃO PAULO
JAN./JUN. 2024
ISSN 1809-4139 (*on-line*)



Universidade Presbiteriana Mackenzie

EDITORA

Roberta Monerazzo Cysneiros

COEDITOR

Sergio Gomes da Silva
Fundação Cristiano Varela

EDITORA DE MÍDIA SOCIAL

Ana Grasielle Dionisio Correa

EDITORES ASSOCIADOS

Alessandra Gotuzo Seabra
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Aline Priscilla Pansani
Universidade Federal de Goiás

Cibelle Albuquerque de la Higuera Amato
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Silvana Maria Blascovi-Assis
Universidade Presbiteriana Mackenzie

CONSELHO EDITORIAL

Caroline Tozzi Reppold
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre – Rio Grande do Sul

Cibelle Albuquerque De La Higuera Amato
Universidade Presbiteriana Mackenzie – São Paulo

Denise Castilho Cabrera Santos
Universidade Metodista de Piracicaba – São Paulo

Evanisa Helena Maio de Brum
Centro Universitário Cesmac – Alagoas

Fátima Aparecida Caromano
Universidade de São Paulo – São Paulo

Gabriel Gaudêncio do Rego
Universidade Presbiteriana Mackenzie – São Paulo

Livia da Conceição Costa Zaquero
Universidade Federal do Maranhão – Maranhão

Maria da Piedade Resende da Costa
Universidade Federal de São Carlos – São Paulo

Maria Olga Fernandes Vasconcelos
Faculdade de Desporto da Universidade do Porto – Portugal

Nildo Manoel da Silva Ribeiro
Universidade Federal da Bahia – Bahia

Rosane Lowenthal
Santa Casa de Misericórdia de São Paulo – São Paulo

Vitor Daniel Ferreira Franco
Universidade Évora – Portugal

Wagner Silva Ribeiro
London School of Economics and Political Science – Londres

Walter Machado-Pinheiro
Universidade Federal Fluminense – Rio de Janeiro

ASSISTENTES DE CONSELHO EDITORIAL

Davi Mendes
Fernanda Antônia Bernardes
Giovana Gatto Nogueira
Maria Gabriela Maglio

COORDENAÇÃO EDITORIAL

Millena Tafner

PREPARAÇÃO DE ORIGINAIS

Hebe Ester Lucas

REVISÃO

Carlos Villarruel

PROJETO GRÁFICO

Libro Comunicação

DIAGRAMAÇÃO

Libro Comunicação

SUMÁRIO

8 Editorial

Roberta Monterazzo Cysneiros

ARTIGOS

10 **Uso de mídias eletrônicas e problemas emocionais/comportamentais entre crianças brasileiras durante a pandemia de Covid-19**

Natália Sant'Anna da Silva, Livia Branco Campos, Beatriz Trevisan Salvi, Beatriz Cavalcanti Guedes, Marina Monzanni da Rocha, Luiz Renato Rodrigues Carreiro

27 **O impacto da funcionalidade e participação social de crianças com paralisia cerebral na qualidade de vida dos pais**

Jhúlia Jorge Pereira, Janice Maria Ortiz, Marília Rezende Callegari

50 **Educação inclusiva e deficiência intelectual no Brasil: revisão integrativa de literatura**

Gabriel Macedo, Priscila de Lima Leite, Roberto Gimenez

94 **Tradução e equivalência semântica da versão brasileira do instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL)***

Viviane Andrade Cancio de Paula, Mariana Olivia Pereira Aboud de Macena, Mônica Almeida Tostes

120 **Avaliação da motricidade fina de crianças com síndrome de Down no manuseio do material LEGO® education**

Paloma dos Santos, Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato, Natália Regina Kintschner, Silvana Maria Blascovi-Assis

CONTENTS

8 Editor's introduction

Roberta Monterazzo Cysneiros

ARTICLES

10 Electronic media use and emotional/behavioral problems among Brazilian children during Covid-19 pandemic

Natália Sant'Anna da Silva, Livia Branco Campos, Beatriz Trevisan Salvi, Beatriz Cavalcanti Guedes, Marina Monzanni da Rocha, Luiz Renato Rodrigues Carreiro

27 The impact of functionality and social participation of children with cerebral palsy on parents' quality of life

Jhúlia Jorge Pereira, Janice Maria Ortiz, Marília Rezende Callegari

50 Inclusive education and intellectual disability in Brazil: integrative literature review

Gabriel Macedo, Priscila de Lima Leite, Roberto Gimenez

94 Translation and semantic equivalence of the Brazilian version of the Autism-Specific Quality of Life Items instrument (ASQoL)

Viviane Andrade Cancio de Paula, Mariana Olivia Pereira Aboud de Macena, Mônica Almeida Tostes

120 Evaluation of fine motor skills of children with Down syndrome in the handling of the material LEGO® education

Paloma dos Santos, Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato, Natália Regina Kintschner, Silvana Maria Blascovi-Assis

TABLA DE CONTENIDOS

8 Editorial

Roberta Monterazzo Cysneiros

ARTÍCULOS

10 **Uso de medios electrónicos y problemas emocionales/conductuales entre niños brasileños durante la pandemia de Covid-19**

Natália Sant'Anna da Silva, Livia Branco Campos, Beatriz Trevisan Salvi, Beatriz Cavalcanti Guedes, Marina Monzanni da Rocha, Luiz Renato Rodrigues Carreiro

27 **Impacto de la funcionalidad y participación social de niños con parálisis cerebral em la calidad de vida de los padres**

Jhúlia Jorge Pereira, Janice Maria Ortiz, Marília Rezende Callegari

50 **Educación inclusiva y discapacidad intelectual em Brasil: revisión integrativa de la literatura**

Gabriel Macedo, Priscila de Lima Leite, Roberto Gimenez

94 **Traducción y equivalencia semântica de la versión brasileña del instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL)***

Viviane Andrade Cancio de Paula, Mariana Olivia Pereira Aboud de Macena, Mônica Almeida Tostes

120 **Evaluación de la motriz fina de niños con síndrome de Down em el manejo del materiales LEGO® educación**

Paloma dos Santos, Cibelle Albuquerque de La Higuera Amato, Natália Regina Kintschner, Silvana Maria Blascovi-Assis

EDITORIAL

A revista *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, classificada no estrato B1 do Qualis Capes, celebra com seus leitores, autores e revisores o primeiro volume de 2024. Mantendo a tradição de 23 anos, continua a publicar temas transversais sobre educação e saúde humana na perspectiva transdisciplinar.

Sant'Anna da Silva e colaboradores investigaram, em uma amostra de 277 crianças, o impacto do uso de mídias eletrônicas (ME) sobre o comportamento durante a pandemia de Covid-19. O maior tempo gasto em redes sociais e para fins educacionais aumentou as chances de problemas somáticos e de conduta. De outro modo, o tempo despendido em canais de diversão/informação diminuiu as chances de problemas comportamentais/emocionais. O estudo remete à necessidade de considerar o uso das ME quanto às suas funções e ao conteúdo consumido para desenvolver estratégias eficazes de utilização e manejo parental.

Pereira e colaboradoras analisaram a relação entre a função motora, o nível socioeconômico e a participação social de crianças com paralisia cerebral e a qualidade de vida de seus pais ou responsáveis. O estudo aponta para uma correlação positiva entre a saúde psicológica e a participação social, bem como entre autocuidado, função social e qualidade de vida, sugerindo que uma maior participação social da criança com paralisia cerebral melhora a saúde psicológica e a qualidade de vida dos pais.

Macedo e colaboradores investigaram a produção de conhecimento em teses e dissertações sobre práticas educativas inclusivas para estudantes com deficiência intelectual (DI) no ensino regular. Os estudos, concentrados na Região Sudeste, predominantemente qualitativos, sugerem a necessidade de se revisarem as metodologias de ensino e avaliação, investir em formação docente e promover a aproximação entre os diferentes atores da inclusão.

De Paula e colaboradoras realizaram a adaptação do inglês britânico para o português do Brasil do questionário *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL), mantendo a equivalência semântica com o original. A versão brasileira testada em adultos autistas revelou que o ASQoL é compreensível e de fácil aplicação, apresentando equivalência conceitual, semântica, cultural e operacional com o original.

Santos e colaboradoras investigaram as habilidades motoras finas e a força de preensão no manuseio do material LEGO® em participantes com síndrome de Down. As autoras encontraram dificuldades nos encaixes das peças, envolvendo força de preensão, coordenação visomotora e atenção, revelando a presença de desafios específicos nessa população e a necessidade de se identificarem variáveis que facilitem o manuseio do material, a fim de apoiar o planejamento terapêutico e promover o desenvolvimento motor fino, a comunicação e as interações sociais.

O corpo editorial agradece as contribuições dos autores e dos revisores.

Roberta Monterazzo Cysneiros
Editora-chefe
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Uso de mídias eletrônicas e problemas emocionais/comportamentais entre crianças brasileiras durante a pandemia de Covid-19

NATÁLIA SANT'ANNA DA SILVA

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: natsants@hotmail.com

LIVIA BRANCO CAMPOS

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: liviabranco5@gmail.com

BEATRIZ TREVISAN SALVI

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: biasalvitrevi@gmail.com

BEATRIZ CAVALCANTI GUEDES

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: aoeguedes@gmail.com

MARINA MONZANNI DA ROCHA

Instituto Par, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: marinamonzani@gmail.com

LUIZ RENATO RODRIGUES CARREIRO

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: renatocarreiomack@gmail.com

Resumo

Para reduzir a propagação do novo coronavírus, medidas de isolamento/distanciamento social foram adotadas, como fechamento de escolas e adoção de ensino remoto. Nesse cenário, houve consequências à rotina das crianças, como o aumento no tempo de tela e exposição a mídias eletrônicas (ME). Objetivou-se verificar se a exposição a diferentes ME alteraria as

Recebido em: 03/10/2023

Aprovado em: 21/05/2024



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional

chances de problemas emocionais/comportamentais clínicos entre crianças (7-11 anos) durante a pandemia de Covid-19, na perspectiva dos responsáveis. Totalizaram-se 277 respondentes, que preencheram de forma *on-line* a Ficha de Dados Sociodemográficos, o Formulário dos Pais sobre Uso de Aparelhos Eletrônicos (*Media Activity Form – Parent Report – MAF-P*) e o Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes (*Child Behavior Checklist – CBCL/6-18*), entre 10 de junho e 10 de agosto de 2020. Realizaram-se regressões logísticas multivariadas, tendo como desfecho cada escala de problemas emocionais/comportamentais do CBCL/6-18, e como preditor utilizou-se o total de horas em cada ME. Maior tempo em redes sociais, criando conteúdo *on-line*, em aplicativos de comunicação por texto e ligações, e para fins escolares aumentou as chances em pontuações clínicas em problemas somáticos e de conduta. Já maior tempo visualizando vídeos em canais de comunicação e acessando *sites* de diversão/informação diminuiu as chances de pontuações clínicas em problemas comportamentais/emocionais. Deve-se pensar se o pós-pandemia e o retorno presencial às atividades modificarão as relações entre o tempo de uso e as chances de problemas em nível clínico. Além disso, deve-se pensar em como se dá o uso de ME por crianças, suas funções e o conteúdo utilizado, a fim de elaborar estratégias para o uso nessa faixa etária e manejo parental para tal exposição.

Palavras-chave

Mídias eletrônicas. Tempo de tela. Crianças. Problemas comportamentais. Pandemia.

Electronic media use and emotional/behavioral problems among Brazilian children during Covid-19 pandemic

Abstract

To reduce the spread of the coronavirus, isolation/social distancing measures were adopted, such as closing schools and adopting remote learning. In this scenario, there were consequences to the children's routine, such as increased screen time and exposure to electronic media (EM). The objective was to verify whether exposure to different EM changes the chances of emotional/clinical behavioral problems among children (7-11 years) during the Covid-19 pandemic, from the perspective of those guardians. A total of 277 respondents filled out the sociodemographic questionnaire, Media Activity Form – Parent Report (MAF-P) and Child Behavior Checklist

(CBCL/6-18), between June 10th and August 10th, 2020. Multivariate logistic regressions were performed with each scale of emotional/behavioral problems as the outcome, and the total number of hours in each EM was used as a predictor. More time on social media, creating content online, in texting and calling apps, and for school purposes increased the odds in clinical scores for somatic and conduct problems. Longer time watching videos on communication channels and accessing entertainment/information sites decreased the chances of clinical scores on behavioral/emotional problems. One should think about whether the post-pandemic and face-to-face return to activities will modify the relationship between the time of use and the chances of problems at the clinical level. In addition, one should think about how EM is used by children, its functions and the content used, to develop strategies for use in this age group and parental management for such exposure.

Keywords

Electronic media. Screen time. Children. Behavioral problems. Pandemic.

Uso de medios electrónicos y problemas emocionales/conductuales entre niños brasileños durante la pandemia de Covid-19

Resumen

Para reducir la propagación del nuevo coronavirus, se adoptaron medidas de aislamiento/distanciamiento social, como el cierre de escuelas y la adopción del aprendizaje remoto. En este escenario, hubo consecuencias para la rutina de los niños, como un mayor tiempo frente a la pantalla y la exposición a medios electrónicos (ME). El objetivo fue verificar si la exposición a diferentes ME alteraría las posibilidades de problemas clínicos emocionales/conductuales en niños (7-11 años) durante la pandemia de Covid-19, con base en la perspectiva de los responsables. Fueron un total de 277 encuestados, quienes completaron en línea la Ficha de Datos Sociodemográficos, el Formulario de Padres sobre el Uso de Dispositivos Electrónicos (*Media Activity Form – Parent Report – MAF-P*) y el Inventario de Comportamiento de Niños y Adolescentes (CBCL/6-18), entre el 10 de junio y 10 de agosto de 2020. Se realizaron regresiones logísticas multivariadas teniendo como resultado cada escala de problemas emocionales/conductuales del CBCL/6-18, y como predictor se utilizó el número total de horas en cada ME. Pasar más tiempo en las redes sociales, crear contenido en línea, en aplicaciones de comunicación telefónica y de texto y con fines escolares aumentó las posibilidades de problemas somáticos y de conducta en las puntuaciones

clínicas. Pasar más tiempo viendo vídeos en canales de comunicación y accediendo a sitios web de entretenimiento/información redujo las posibilidades de obtener puntuaciones clínicas por problemas de conducta/emocionales. Es necesario pensar si la postpandemia y el regreso a las actividades presenciales cambiarán la relación entre el tiempo de uso y las posibilidades de problemas a nivel clínico. Además, es necesario pensar en cómo los niños utilizan la ME, sus funciones y contenidos, para desarrollar estrategias de uso en este grupo de edad y manejo parental de esta exposición.

Palabras clave

Medios electrónicos. Tiempo frente a la pantalla. Niños. Problemas conductuales. Pandemia.

INTRODUÇÃO

A pandemia do coronavírus (Covid-19) iniciou-se no Brasil em março de 2020 (Ministério da Saúde, 2020). Com o objetivo de mitigar a propagação do vírus, medidas como quarentena, isolamento social, fechamento de escolas e adoção de modelos remotos de ensino foram adotadas (Ministério da Saúde, 2020). Tais medidas, apesar de fundamentais para a contenção da disseminação do vírus, tiveram consequências na rotina de crianças ao redor do mundo, como o aumento no tempo de tela e exposição a mídias eletrônicas (Gueron-Sela *et al.*, 2023; Madigan *et al.*, 2022; Mesce *et al.*, 2022), fazendo com que pesquisadores e profissionais da saúde de todas as partes do mundo questionassem possíveis efeitos de tal exposição na saúde mental das crianças durante esse período.

O uso de mídias eletrônicas refere-se ao tempo despendido no envolvimento com atividades baseadas em telas (televisores, computadores/*laptops*, *videogames*, *smartphones*, *tablets/iPads*), dispositivos eletrônicos portáteis, jogos/consóles de *videogame*, o uso da internet, mídia/redes sociais ou comunicação via mensagem de texto (Oswald *et al.*, 2020). A Sociedade Brasileira de Pediatria, com base nas orientações da Academia Americana de Pediatria, recomenda tempo de uso de mídias eletrônicas de duas horas diárias para crianças de 6 a 10 anos (com a supervisão de um responsável); para crianças e adolescentes entre 11 e 18 anos, o tempo de tela deve ser limitado a três horas diárias, ainda com supervisão do conteúdo acessado (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2020).

Segundo estudo longitudinal realizado por Gueron-Sela *et al.* (2023) com coleta de dados *on-line* sobre o tempo de tela e problemas de comportamento com 279 crianças, de 2-5 anos, durante e após o *lockdown* em Israel, encontrou-se que, durante o período de isolamento, problemas de conduta e distúrbios emocionais, como depressão e demais características avaliadas pelo *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) relacionadas a sentimentos de infelicidade e choros, estiveram associados a maior tempo de tela. Já no estudo de Kamaledinne *et al.* (2022), que contou com uma amostra de 383 crianças libanesas de 3 a 7 anos, observou-se que crianças com mais tempo de uso de tela apresentavam mais sintomas depressivos.

Monteiro, Rocha e Fernandes (2021), em fevereiro de 2021, em Portugal, realizaram um estudo com pais de crianças de seis meses a 6 anos de idade, a partir de uma coleta *on-line*, e compararam o uso de tela e problemas emocionais e comportamentais, sendo relatada correlação fraca, porém significativa, entre o tempo de exposição a telas e a piora de problemas emocionais e de comportamento, havendo correlações mais fortes com o aumento da idade das crianças. Em consonância, Choi *et al.* (2021), por meio de um trabalho com 331 pais de crianças de 7 a 10 anos na Coreia do Sul, com coleta de dados presencial usando a versão coreana do *Child Behavior Checklist* (K-CBCL), buscaram comparar crianças que utilizavam telas excessivamente (mais de duas horas por dia) e outras com uso adequado para a idade (até duas horas, segundo as recomendações da Associação Americana de Pediatria). Os autores encontraram maior pontuação em problemas emocionais/comportamentais (quebra de regras, problemas sociais, comportamento agressivo e problemas externalizantes) no grupo de tempo excessivo de uso de telas.

Problemas de comportamento são aqueles que ocorrem com frequência e intensidade elevadas/excessivas ou deficitárias, considerando parâmetros sociais e culturais; tais comportamentos podem dificultar ou impedir a criança de acessar fontes de reforçamento novas, importantes ao desenvolvimento e aprendizagem (Bolsoni-Silva; Del Prette, 2003). Os problemas de comportamento podem ser divididos entre internalizantes e externalizantes. Esses termos foram cunhados por Achenbach (2016) para descrever um grupo de fatores derivados de problemas encontrados em crianças e adolescentes. Problemas internalizantes referem-se a comportamentos de nível individual, introspectivos e privados, como ansiedade, depressão, tristeza, retraimento e queixas somáticas de fundo emocional; os externalizantes referem-se a comportamentos manifestos nas relações interpessoais e exteroceptivos, como

impulsividade, violação de regras e agressividade (Achenbach *et al.*, 2016). Tais queixas não são excludentes, podendo ocorrer de modo concomitante (Achenbach *et al.*, 2016).

Sobre a associação entre problemas de comportamento e o uso de diferentes tipos de mídias eletrônicas entre crianças, Li *et al.* (2021) avaliaram 1.494 crianças canadenses durante a pandemia e encontraram que maior uso de televisão e *videogame* esteve associado a sintomas depressivos, ansiosos e de hiperatividade/desatenção. Além disso, maior uso de *videogames* esteve associado a mais irritabilidade, e mídias para fins educacionais estiveram associadas a mais sintomas depressivos e ansiosos.

Em uma revisão de escopo da literatura, foram encontrados estudos que relataram associação entre redes sociais e depressão, em que o tempo de uso das redes sociais por crianças italianas foi preditor significativo para indicadores clínicos de depressão, aumentando com o maior tempo de tela (Bozzola *et al.*, 2022). Dificuldades escolares e sofrimento psicológico também foram fatores que apresentaram piora com o uso de redes sociais por crianças (Bozzola *et al.*, 2022), durante e após o início da pandemia, e os problemas ocasionados pela exposição a esse tipo de conteúdo podem ter sido agravados devido ao aumento da exposição. Em acordo com tais achados, Camerini *et al.* (2022) avaliaram 844 crianças suíças com idade entre 5 e 19 anos, demonstrando que maior tempo em redes sociais estava associado a maiores índices de ansiedade e sintomas psicossomáticos.

Além das redes sociais, o uso de *videogames* também foi alvo de estudos. Ahmed *et al.* (2022) contaram com a participação de 564 jovens egípcios entre 6 e 14 anos, separados em quatro grupos com diferentes tempos de tela, variando de uma até mais de seis horas de jogo diárias. Foi encontrado que quanto mais tempo jogando, pior a qualidade de sono, e, dessa forma, o grupo com mais de seis horas chegou a 75% das crianças apresentando questões nessa área. Ademais, maior tempo de jogo também foi associado com hiperatividade. No estudo, crianças que jogaram por mais de seis horas apresentaram problemas significativos na escala de sintomas emocionais no tocante à regulação emocional, bem como na escala de dificuldades totais. A pesquisa de Pasquale *et al.* (2021), também realizada durante a pandemia sobre o uso de *videogames*, teve como amostra 162 crianças italianas entre 8 e 10 anos. Os autores reforçam que o abuso do uso dessa forma de lazer estava associado a sintomas de ansiedade.

A revisão sistemática de literatura de Mesce *et al.* (2022) ressalta que a relação entre problemas comportamentais e tempo de tela depende do tipo de mídia utilizado, uma vez que, apesar de o tempo total de exposição e de alguns tipos de mídia estarem associados a desfechos negativos, a exposição às mídias eletrônicas também possibilitou o acesso à informação, a continuidade dos estudos e a comunicação entre familiares/amigos geograficamente separados pelo isolamento social. Desse modo, é importante que novos estudos explorem a relação entre o tipo de mídia eletrônica utilizado e seu modo de utilização com diferentes aspectos do desenvolvimento infantil, como as habilidades cognitivas e demais indicadores emocionais e comportamentais. A Academia Americana de Pediatria (2020), que estabelecia parâmetros de tempo de tela para crianças, modificou as orientações durante o período da pandemia, recomendando que os responsáveis se atentassem ao tipo de mídia utilizado e ao tempo despendido em cada uma delas, já que considerou as mídias interativas, como vídeos ou *chats* de bate-papo, positivas durante o distanciamento/isolamento social imposto pela pandemia.

Para ampliar o conhecimento sobre o risco de exposição a mídias eletrônicas em crianças brasileiras em idade escolar, há necessidade de elucidar possíveis relações entre o tipo e o tempo de uso de mídia utilizada por elas e os problemas comportamentais/emocionais. Há divergências sobre as consequências dessa nova realidade, que aumentou de magnitude na pandemia. Alguns autores apontam para benefícios associados a mídias eletrônicas, como socialização (Mesce *et al.*, 2022); já outros encontram prejuízos associados a, por exemplo, ansiedade (De Pasquale *et al.*, 2021), depressão (Bozzola *et al.*, 2022) e problemas de hiperatividade/desatenção (Li *et al.*, 2021) em suas amostras. Diante disso, o presente estudo tem como objetivo verificar se a exposição a diferentes mídias eletrônicas, relatada por pais/cuidadores, prediz alterações (aumento ou diminuição) nas chances de ocorrência de indicadores clínicos para problemas emocionais/comportamentais em uma amostra de crianças brasileiras de 7 a 11 anos durante a pandemia da Covid-19.

MÉTODO

Participantes

Ao todo, 421 responsáveis concordaram com a participação, e, a partir da aplicação dos critérios, totalizaram-se 277 participantes. Foram considerados como critérios de inclusão: 1. ser responsável por crianças entre 7 e 11 anos;

2. residir no Brasil; e, como critérios de exclusão: 1. questionários incompletos ou duplicados; 2. diagnóstico de alguma síndrome genética ou transtorno do neurodesenvolvimento (declarado pelo responsável na ficha de informações); 3. declaração de que a criança não estava em isolamento social.

Dos 277 participantes válidos, a maioria dos respondentes foram mães (93,9%), com nível socioeconômico predominante B2 (51,3%), seguido de B1 (18,8%), C1 (14,1%), A (9%), C2 (5,8%) e D/E (1,1%). Em relação à caracterização das crianças, o sexo masculino prevaleceu sobre o feminino (51,6% de meninos). A faixa etária predominante foi de 8 anos (23,1%), seguida de 9 (20,6%), 10 (19, 5%) e 11 anos (19, 5%), e, por fim, crianças de 7 anos (17,3%); a mediana de idade foi de 9 anos. A série escolar da criança mais frequentemente relatada na amostra foi o terceiro ano do ensino fundamental I (26,4%), seguido de quinto ano (19,9%), segundo ano (19,1%), quarto ano (17,3%), sexto ano do ensino fundamental II (9,4%) e primeiro ano do fundamental I (7,9%).

Instrumentos

- Ficha de Dados Sociodemográficos: ficha desenvolvida para o presente estudo com o objetivo de traçar o perfil sociodemográfico amostral, referente à condição de isolamento devido à pandemia, dados da criança, do responsável, moradia e critérios de inclusão e exclusão amostral.
- Formulário MAF-P (Achenbach, 2018): os responsáveis avaliam o uso de aparelhos eletrônicos por crianças/adolescentes entre 6 e 18 anos. Conta com 12 questões sobre atividades mediadas por mídias eletrônicas, como: computador, televisão, *videogame*, *tablet* e celular. É informada a quantidade de tempo nos diferentes dias da semana e no fim de semana. Para o estudo, utilizou-se o tempo total (somatório de todos os dias da semana). O formulário conta com as seguintes mídias: comunicação textual (comunicação por mensagem de texto, *e-mail*, WhatsApp); criar conteúdo (criar conteúdo para YouTube, *blog* etc.); ouvir música (ouvir rádio, MP3, Spotify); jogos adultos (jogar jogos para adultos); redes sociais (usar redes sociais, como Facebook, Instagram etc.); comunicação oral (falar ao telefone, Skype, FaceTime, WhatsApp); demais jogos (jogos no computador, celular, Xbox, Playstation etc.); estudo/trabalho (usar computador/outro eletrônico na escola/trabalho); entrar em *sites* (entrar em *sites* para diversão ou

informação); assistir à televisão (assistir a filmes/séries na televisão/ serviços de *streaming*); assistir a vídeos (assistir a vídeos no YouTube etc.); apostas *on-line* (apostas na internet).

- Inventário dos Comportamentos de Crianças e Adolescentes – 6 a 18 anos (CBCL/6-18) (Achenbach; Rescorla, 2001): questionário de triagem de problemas emocionais e comportamentais em crianças e adolescentes, a partir da perspectiva dos responsáveis. Contém 118 itens; a pontuação é atribuída em uma escala Likert onde 0 = não é verdadeira, 1 = um pouco verdadeira ou algumas vezes verdadeira, 2 = muito verdadeira ou frequentemente verdadeira, com base nos últimos seis meses. Para o presente estudo, frisou-se o momento de início da pandemia até a data do preenchimento.

As respostas permitem traçar um perfil nas escalas de síndromes (ansiedade/depressão, retraimento/depressão, queixas somáticas, problemas de sociabilidade, problemas com o pensamento, problemas de atenção, violação de regras e comportamento agressivo); na escala de problemas internalizantes, externalizantes e totais; e nas escalas orientadas pelo *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM) dos transtornos mentais (problemas depressivos, problemas de ansiedade, problemas somáticos, problemas de déficit de atenção, problemas de oposição e desafio e problemas de conduta). As pontuações são classificadas em: normal (de acordo com normatização para sexo, idade e país), clínica (déficits ou excessos comportamentais considerando a normatização) e limítrofe (pontuações acima ou abaixo do esperado, de acordo com a amostra normativa, mas ainda não atingindo ponto de corte para a classificação clínica). Para o presente estudo, foram seguidas as orientações de Achenbach e Rescorla (2001) de reunir pontuações limítrofes com as clínicas para evitar falsos-negativos.

Procedimentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada de maneira *on-line* entre 10 de junho e 10 de agosto de 2020 utilizando a plataforma Google Forms. O *link* para o preenchimento dos formulários foi divulgado pelo Facebook, Instagram e WhatsApp, configurando-se como amostra de conveniência. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (número 3.584.187). Todos os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e concordaram com ele. Todos os procedimentos éticos foram seguidos.

Análise de dados

Foram realizadas análises descritivas e de frequência simples para caracterização amostral. Para verificar se o uso de mídias eletrônicas prediz chances para problemas emocionais/comportamentais clínicos, realizaram-se regressões logísticas multivariadas tendo como desfecho (VD) cada uma das escalas de problemas emocionais/comportamentais do CBCL/6-18, e, como variáveis preditoras, o total de horas reportado pelos pais em cada uma das 12 mídias eletrônicas avaliadas pela MAF-P. Dividiram-se as crianças em dois grupos etários, de 7 a 9 anos e de 10 a 11 anos, sendo o grupo das mais novas o predominante (61%). Utilizou-se o procedimento de reamostragem *bootstrapping/bootstrap*, e, assim, a amostra para essas análises conta com “reamostragens em mil” casos. Todas as análises foram realizadas no SPSS 22.0.

RESULTADOS

Comunicar-se por mensagem (texto, *e-mail*, WhatsApp etc.) aumenta significativamente a chance de apresentar pontuações clínicas em ansiedade/depressão [OR = 2,56 (IC 95% = 1,14 – 5,73); $p = 0,042$]; problemas internalizantes [OR = 2,51 (IC 95% = 0,47 – 3,97); $p = 0,005$] e depressivos [OR = 2,67 (IC 95% = 0,77 – 9,29); $p = 0,006$]. Criar conteúdo para YouTube, *blog* etc. aumenta a chance de ter pontuações clínicas em problemas de pensamento [OR = 3,30 (IC 95% = 1,54 – 7,04); $p = 0,001$]; comportamento agressivo [OR = 5,07 (IC 95% = 1,59 – 16,19); $p = 0,005$]; problemas internalizantes [OR = 2,58 (IC 95% = 1,20 – 5,54); $p = 0,010$]; externalização [OR = 2,59 (IC 95% = 1,16 – 5,80); $p = 0,033$]; e depressivos [OR = 1,37 (IC 95% = 0,47 – 3,97); $p = 0,005$].

Usar redes sociais aumenta a chance de ter pontuações clínicas em problemas de externalização [OR = 3,41 (IC 95% = 1,52 – 7,66); $p = 0,008$] e de oposição e desafio [OR = 2,68 (IC95% = 1,12 – 6,42); $p = 0,050$]. Falar ao telefone, por Skype, WhatsApp etc. aumenta a chance de apresentar pontuações clínicas em retraimento/depressão [OR = 4,59 (IC95% 0,77 – 2,31); $p = 0,013$]. Jogar no computador, celular, Xbox, Playstation etc. reduz a chance de ter pontuações clínicas em retraimento/depressão [OR = 0,20 (IC95% = 0,03 – 1,24); $p = 0,028$].

Usar o computador/eletrônico para escola/trabalho aumenta a chance de apresentar pontuações clínicas em problemas somáticos [OR = 5,92 (IC 95% = 1,01 – 34,52); $p = 0,017$] e de conduta [OR = 4,65 (IC 95% = 0,99

– 21,91); $p = 0,018$]. Entrar em *sites* para diversão/informação diminui a chance de apresentar pontuações clínicas em problemas de atenção [OR = 0,33 (IC 95% = 0,13 – 0,85); $p = 0,025$]. E assistir a vídeos no YouTube etc. reduz a chance de apresentar pontuações clínicas em problemas de déficit de atenção e hiperatividade [OR = 0,34 (IC 95% = 0,14 – 0,85); $p = 0,028$].

DISCUSSÃO

Este estudo tem como objetivo verificar se a exposição a diferentes mídias eletrônicas altera as chances de apresentação de problemas emocionais/comportamentais clínicos entre uma amostra de crianças brasileiras de 7 a 11 anos durante a pandemia da Covid-19, tendo como hipótese que, assim como apontado por Mesce *et al.* (2022), a relação entre problemas de comportamento e tempo de tela depende do tipo de mídia utilizada. É possível observar tal efeito nos resultados obtidos, uma vez que o uso de determinadas mídias, como redes sociais, foi preditor de aumento nas chances de problemas de comportamento, enquanto outros usos foram preditores de redução nessas chances em uma amostra de crianças brasileiras.

Relativamente a cada uma das mídias analisadas que apresentaram resultados significantes, o uso de redes sociais foi preditor de aumento das chances de pontuações clínicas em problemas de externalização e de oposição e desafio. Tais resultados eram esperados e estão em acordo com a literatura internacional na área, que aponta para uma relação entre redes sociais e problemas de comportamento (Bozzola *et al.*, 2022; Camerini *et al.*, 2022; Okada *et al.*, 2021). Ademais, a criação de conteúdos *on-line* também foi preditora de maiores chances de pontuações clínicas nas escalas problemas depressivos, problemas do pensamento, problemas de externalização e problemas internalizantes, considerando que a rejeição sofrida no ambiente virtual gera desfechos negativos semelhantes à rejeição presencial (Twenge; Farley, 2021). A necessidade de criar conteúdo *on-line* que gere aprovação dos pares e engajamento, além das emoções eliciadas caso o conteúdo criado não seja aceito, pode estar relacionada aos resultados encontrados em nossa amostra, sendo necessários novos estudos para compreender o fenômeno da criação de conteúdo por crianças, especialmente com o surgimento e crescimento de plataformas *on-line* como o TikTok.

O uso de aplicativos de comunicação por mensagem de texto e ligações aumentou as chances de retraimento/depressão. Tais achados não eram

esperados, uma vez que, em relatórios iniciais, esperava-se que mídias relacionadas à manutenção de contato social durante o isolamento social fossem fatores protetivos para a saúde mental de crianças e adolescentes (Nagata; Magib; Gabriel, 2020), porém é possível observar uma compatibilidade entre o presente trabalho e os achados de Appel *et al.* (2016), que apontam que a constante visualização de fotos e mensagens com teor positivo pode gerar um sentimento de inveja capaz de desencadear em um quadro depressivo. Considerando o isolamento social iniciado em 2020, que ocasionou perda de contato interpessoal direto e maior dependência desse gênero de canal, é possível que a exposição a mensagens positivas tenha gerado as consequências relatadas. Ainda assim, é importante denotar que os achados podem se limitar à presente amostra.

Também não eram esperados os resultados encontrados para o uso de eletrônicos para fins escolares e aumento de problemas somáticos e de conduta, uma vez que relatórios iniciais apontavam para benefícios relacionados à continuidade dos estudos e oportunidades educacionais (Courtney *et al.*, 2020), porém hipotetiza-se que, pelo fato de o presente estudo ter sido conduzido nos meses iniciais da pandemia no Brasil e do isolamento social, as escolas e famílias ainda estavam se ajustando ao modelo remoto de ensino, sendo necessário que as crianças tivessem acesso a uma internet de qualidade, ajuda e supervisão dos pais e um local de estudo adequado para um bom aproveitamento do ensino *on-line* (Pokhrel; Chhetri, 2021). Além disso, a adaptação das crianças ao contexto pandêmico está relacionada a um aumento nos problemas de comportamento infantil (Takahashi; Honda, 2021), o que pode ter contribuído para os resultados encontrados.

De outra parte, outros usos de eletrônicos estiveram relacionados à diminuição nas chances de pontuações clínicas, como o uso de *videogames*, que, ao contrário do esperado e descrito pela literatura na área (Ahmed *et al.*, 2022; Li *et al.*, 2021), foi preditor de redução na chance de pontuações clínicas nas escalas de ansiedade, depressão e retraimento/depressão. Supõe-se que, diante do contexto pandêmico, alguns jogos de *videogame on-line* permitiram que as crianças mantivessem contato com seus pares geograficamente separados devido ao isolamento social, representando assim um fator protetivo para o desenvolvimento de sintomas clínicos de ansiedade e depressão diante desse contexto.

Assistir a vídeos em canais de comunicação como o YouTube e acessar sites para diversão/informação foram associados com uma redução de

pontuações clínicas em problemas de déficit de atenção e hiperatividade. Diante de tais resultados, pode-se formular a hipótese de que a criança tende a ter maior atenção naquilo de que gosta e pelo qual nutre maior interesse. Além disso, por ser um instrumento baseado no relato dos pais/responsáveis, ao observarem o filho focado em uma atividade possivelmente interessante e prazerosa, os pais podem reportar menos sintomas de desatenção. Tal aspecto é mencionado por Rideout e Robb (2020), que, ao entrevistarem pais para o desenvolvimento de um instrumento que avaliasse o uso de telas das crianças a partir do relato parental, dizem haver um efeito positivo das telas no foco das crianças, no sentido de alguns conteúdos assistidos deixarem a criança mais focada.

CONCLUSÃO

Com este estudo pôde-se observar variação das chances de problemas clínicos em função do tempo de uso de cada mídia, já que usar redes sociais aumentou as chances de pontuações clínicas em problemas de externalização e oposição e desafio; criar conteúdo *on-line* aumentou as chances de pontuações clínicas em problemas depressivos, do pensamento, externalizantes e internalizantes; usar aplicativos de comunicação por mensagem de texto e ligações aumentou as chances de retraimento/depressão; usar eletrônicos para fins escolares aumentou a chance de problemas somáticos e de conduta; maior tempo de uso de *videogames* diminuiu as chances de pontuações clínicas em retraimento/depressão; e ver vídeos em canais de comunicação e acessar *sites* para diversão/informação diminuíram as chances de pontuações clínicas em problemas de déficit de atenção e hiperatividade.

Apesar dos resultados promissores, é necessário considerar as limitações, como a utilização de uma amostra por conveniência, não probabilística, de modo que não estão representadas todas as regiões e condições sociodemográficas presentes no Brasil, especialmente no que se refere às Regiões Norte e Nordeste e aos níveis socioeconômicos D e E. Além disso, os instrumentos utilizados para avaliar o comportamento e o tempo de uso de mídias eletrônicas pelas crianças foram exclusivamente pela perspectiva dos pais/responsáveis, não sendo possível obter uma análise com a visão de outros informantes, como a própria criança. Também se considerou uma variável (uso de diferentes mídias eletrônicas) para explicar o desfecho (aumento ou diminuição de chances de problemas clínicos comportamentais e emocionais).

Recomendam-se, para estudos futuros, uma abrangência de pessoas das classes socioeconômicas D e E na amostra, representação das demais regiões brasileiras, acréscimo de instrumentos com múltiplos informantes, além de estudos que busquem compreender se os achados encontrados são fruto do contexto pandêmico ou se o fim do isolamento social e a reabertura das escolas modificarão as relações entre o tempo de uso de mídias eletrônicas e as chances de problemas de comportamento e emocionais no nível clínico.

Ainda se recomenda que estudos considerem e investiguem demais variáveis, como conteúdo visualizado na mídia, o objetivo do uso, o momento histórico e seu contexto para o uso, a compreensão do respondente sobre o uso de mídias eletrônicas, o uso individual e/ou simultâneo de mais de uma mídia ao mesmo tempo, entre outros fatores.

A partir do exposto, deve-se pensar em estratégias para o uso de mídias eletrônicas por crianças, considerando, além do tempo de uso, também a sua função, conteúdo e contextos/ambientes em que ocorrem o uso; além de elaborar estratégias de manejo parental para apresentar, oferecer e permitir o uso de mídias eletrônicas pelos filhos, e compreender as motivações parentais para tal exposição.

REFERÊNCIAS

ACHENBACH, T. M. *Media activity form: parent report*. Burlington: University of Vermont, 2018.

ACHENBACH, T. M.; RESCORLA, L. A. *Manual for the ASEBA school-age forms & profiles: an integrated system of multi-informant assessment*. Burlington: ASEBA, 2001.

ACHENBACH, T. M.; RESCORLA, L. A.; TURNER L. V.; ALTHOFF R. R. Internalizing/externalizing problems: review and recommendations for clinical and research applications. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, v. 55, p. 647-656, 2016. DOI: 10.1016/j.jaac.2016.05.012

AHMED, G. K.; ABDALLA, A. A.; MOHAMED, A. M.; MOHAMED, L. A.; SHAMAA, H. A. Relationship between time spent playing internet gaming apps and behavioral problems, sleep problems, alexithymia, and emotion dysregulations in children: a multi-centre study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, v. 16, p. 1-11, 2022. DOI: 10.1186/s13034-022-00502-w

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Council on communications and media. Electronic documentation in Pediatrics: The rationale and functionality requirements. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, v. 146, e20201682, 2020.

APPEL, H. A.; GERLACH, J. C. The interplay between Facebook use, social comparison, envy, and depression. *Current Opinion in Psychology*, v. 15, p. 44-46, 2016. DOI: 10.1016/j.copsyc.2015.10.006

BOLSONI-SILVA, A. T.; DEL PRETTE, A. Problemas de comportamento: um panorama da área. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, v. 5, p. 91-103, 2003.

BOZZOLA, E.; SPINA, G.; AGOSTINIANI, R.; BARNI, S.; RUSSO, R.; SCARPATO, E.; DI MAURO, A.; DI STEFANO, A. V.; CARUSO, C.; CORSELLO, G.; STAIANO, A. The use of social media in children and adolescents: scoping review on the potential risks. *International Journal of Environmental Research Public Health*, v. 19, p. 1-33, n. 16, 2022. DOI: 10.3390/ijerph19169960

CAMERINI, A.-L. *et al.* The impact of screen time and green time on mental health in children and adolescents during the Covid-19 pandemic. *Computers in Human Behavior Reports*, v. 7, p. 1-11, 2022. DOI: 10.1016/j.chbr.2022.100204

CHOI, Y.; LEE, D. Y.; LEE, S.; PARK, E.; YOO, H. J.; SHIN, Y. Association between screen overuse and behavioral and emotional problems in Elementary School Children. *Soa Chongsonyon Chongsin Uihak*, v. 32, p. 154-160, 2021. DOI: 10.5765/jkacap.210015

COURTNEY, D.; WATSON, P.; BATTAGLIA, M.; MULSANT, B. H.; SZATMARI, P. Covid-19 impacts in child and youth anxiety and depression: challenges and opportunities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, v. 65, n. 10, p. 688-691, 2020. DOI: 10.1177/0706743720935646

DE PASQUALE, C.; CHIAPPEDI, M.; SCIACCA, F.; MARTINELLI, V.; HICHY, Z. Online videogames use and anxiety in children during the Covid-19 pandemic. *Children*, v. 8, p. 1-8, n. 3, 2021. DOI: 10.3390/children8030205

GUERON-SELA, N.; SHALEV, I.; GORDON-HACKER, A.; EGOTUBOV, A.; BARR, R. Screen media exposure and behavioral adjustment in early childhood during and after Covid-19 home lockdown periods. *Computers In Human Behavior*, v. 140, p. 1-11, 2023. DOI: 10.1016/j.chb.2022.107572

KAMALEDDINE, A. N.; ANTAR, H. A.; ALI, B. T. A.; HAMMOUDI, S. F.; LEE, J.; BHANG, S. Y.; CHUNG, S.; SALAMEH, P. Effect of screen time on physical and mental health and eating habits during Covid-19 lockdown in Lebanon. *Psychiatry Investigation*, v. 19, p. 220-228, 2022. DOI: 10.30773/pi.2021.0239

LI, X.; VANDERLOO, L. M.; KEOWN-STONEMAN, C. D. G.; TOMBEAU, K.; CHARACH, A.; MAGUIRE, J. L.; MONGA, S.; CROSBIE, J.; BURTON, C.; ANAGNOSTOU, E.; GEORGIADES, S.; NICOLSON, R.; KELLEY, E.; AYUB, M.; KORCZAK, D. J.; BIRKEN, C. S. Screen use and mental health symptoms in Canadian children and youth during the Covid-19 pandemic. *Jama Network Open*, v. 4, p. 1-20, n. 12, 2021. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.40875

MADIGAN, S.; ERICH, R.; PADOR, P.; MCARTHUR, B. A.; NEVILLE, R. D. Assessment of changes in child and adolescent screen time during the Covid-19 pandemic. *Jama Pediatrics*, v. 176, n. 12, p. 1188-1198, 2022. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2022.4116

MESCE, M.; RAGONA, A.; CIMINO, S.; CERNIGLIA, L. The impact of media on children during the Covid-19 pandemic: a narrative review. *Heliyon*, v. 8, p. 1-9, n. 12, 2022. DOI: 10.1016/j.heliyon.2022.e12489

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Infecção humana pelo novo coronavírus (2019-nCov). *Boletim Epidemiológico*, 4 fev. 2020. Disponível em: <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/04/Boletim-epidemiologico-SVS-04fev20.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2023.

MONTEIRO, R.; ROCHA, N. B.; FERNANDES, S. Are emotional and behavioral problems of infants and children aged younger than 7 years related to screen time exposure during the coronavirus disease 2019 confinement? An exploratory study in Portugal. *Frontiers in Psychology*, v. 12, p. 1-9, 2021. DOI: 10.3389/fpsyg.2021.590279

NAGATA, J. M.; MAGID, H. S. A.; GABRIEL, K. P. Screen time for children and adolescents during the coronavirus disease 2019 pandemic. *Obesity*, v. 28, p. 1582-1583, 2020. DOI: 10.1002/oby.22917

OKADA, S.; DOI, S.; ISUMI, A.; FUJIWARA, T. The association between mobile devices use and behavior problems among fourth grade children in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, v. 75, p. 286-293, 2021. DOI: 10.1111/pcn.13283

OSWALD, T. K.; RUMBOLD, A. R.; KEDZIOR, S. G. E.; MOORE, V. M. Psychological impacts of “screen time” and “green time” for children and adolescents: a systematic scoping review. *PLOS ONE*, v. 15, p. 1-52, n. 9, 2020. DOI: 10.1371/journal.pone.0237725

POKHREL, S.; CHHETRI, R. Uma revisão da literatura sobre o impacto da pandemia de Covid-19 no ensino e na aprendizagem. *Ensino Superior para o Futuro*, v. 8, p. 133-141, 2021. DOI: 10.1177/2347631120983481

RIDEOUT, V.; ROBB, M. B. The common sense census: media use by kids age zero to eight, 2020. *Common Sense Media*, 2020. Disponível em: https://www.commonsense-media.org/sites/default/files/research/report/2020_zero_to_eight_census_final_web.pdf. Acesso em: 5 jun. 2023.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Manual de orientação. Grupo de Trabalho Saúde na Era Digital (2019-2021). 2020. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/manual-de-orientacao-grupo-de-trabalho-saude-na-era-digital-2019-2021-menos-telas-mais-saude/>. Acesso em: 10 jun. 2023.

TAKAHASHI, F.; HONDA, H. Prevalence of clinical-level emotional/behavioral problems in schoolchildren during the coronavirus disease 2019 pandemic in Japan: a prospective cohort study. *JCPP Advances*, v. 1, n. 1, p. 1-9, 2021. DOI: 10.1111/jcv2.12007

TWENGE, J. M.; FARLEY, E. Not all screen time is created equal: associations with mental health vary by activity and gender. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, v. 56, n. 2, p. 207-217. DOI: 10.1007/s00127-020-01906-9

O impacto da funcionalidade e participação social de crianças com paralisia cerebral na qualidade de vida dos pais

JHÚLIA JORGE PEREIRA

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: jhuliajp@hotmail.com

JANICE MARIA ORTIZ

Grupo de Reabilitação e Habilitação Unificado, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: janice@grhau.com.br

MARILIA REZENDE CALLEGARI

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: marilia.callegari@mackenzie.br

Resumo

Os distúrbios motores da paralisia cerebral (PC) são alterações que causam limitações na funcionalidade e impacto nas atividades, intensificando a dependência do cuidador e alteração da dinâmica familiar. O objetivo da pesquisa foi analisar a relação entre a função motora, o nível socioeconômico e a participação social de crianças com PC; e a qualidade de vida de seus pais ou responsáveis. Foram avaliados pais de crianças com diagnóstico de PC entre 3 e 14 anos, sobre: o nível socioeconômico; sua qualidade de vida (por meio do questionário WHOQOL-Bref); a funcionalidade global, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI, na sigla em inglês); e a participação social de seus filhos, por meio da escala Life H. Participaram 13 pais de crianças com PC, com média de idades de 7,92 (\pm 2,90). O GMFCS variou de I a V, com predomínio do nível III (38,5%). Obteve-se correlação positiva entre domínio psicológico da WHOQOL com 81% dos domínios de participação social, além da relação entre os domínios de autocuidado e função social com a qualidade de vida. Já correlações negativas foram encontradas entre o GMFCS e a participação social. Não houve correlação entre função motora ou renda com a qualidade de vida dos cuidadores. Concluiu-se que maiores índices de participação

Recebido em: 17/05/2023

Aprovado em: 29/09/2023



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional

social da criança com PC contribuem para a saúde psicológica e a qualidade de vida dos pais. Quanto maior a necessidade de assistência do cuidador, menor a interação com o meio social.

Palavras-chave

Paralisia cerebral. Avaliação da deficiência. Participação social. Qualidade de vida. Indicadores de qualidade de vida.

The impact of functionality and social participation of children with cerebral palsy on parents' quality of life

Abstract

Cerebral palsy motor disorders (CP) are alterations that cause limitations in functionality and impact on activities, intensifying dependence on the caregiver and altering family dynamics. The objective of the research was to analyze the relationship between the motor function, socioeconomic level, and social participation of children with CP, and the quality of life of their parents. Parents of children diagnosed with CP aged between 3 and 14 years were evaluated on: socioeconomic level, quality of life (through the WHOQOL Bref questionnaire), global functionality, through the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), and social participation of your children, through the scale LIFE H. 13 parents of children with CP participated, with a mean age of 7.92 (\pm 2.90). The GMFCS ranged from I to V, with a predominance of level III (38.5%). A positive correlation was obtained between the psychological domain of the WHOQOL and 81% of the domains of social participation, in addition to the relationship between the domains of self-care and social function with quality of life. Negative correlations were found between the GMFCS and social participation. There was no correlation between motor function or income and caregivers' quality of life. Higher levels of social participation of children with CP contribute to psychological health and quality of life for parents. The greater the need for assistance from the caregiver, the less interaction with the social environment.

Keywords

Cerebral palsy. Disability evaluation. Social participation. Quality of life. Indicators of quality of life.

Impacto de la funcionalidade y participación social de niños con parálisis cerebral em la calidad de vida de los padres

Resumen

Los trastornos motores de la parálisis cerebral (PC) son alteraciones que provocan limitaciones en la funcionalidad e impactan en las actividades, intensificando la dependencia del cuidador y modificando la dinámica familiar. El objetivo de la investigación fue analizar la relación entre la función motora, el nivel socioeconómico y la participación social de niños con PC, y la calidad de vida de sus padres o tutores. Se evaluó a padres de niños con diagnóstico de PC con edades entre 3 y 14 años en: nivel socioeconómico, calidad de vida (a través del cuestionario WHOQOL Bref), funcionalidad global, a través del Inventario para la Evaluación Pediátrica de la Discapacidad (PEDI, en la sigla en inglés), y participación social de tus niños, a través de la escala LIFE H. Participaron 13 padres de niños con PC, con una edad media de 7,92 (\pm 2,90), las GMFCS oscilaron entre I y V, con predominio del nivel III (38,5%). Se obtuvo correlación positiva entre el dominio psicología del WHOQOL y el 81% de los dominios de participación social, además de la relación entre los dominios de autocuidado y función social con la calidad de vida. Se encontraron correlaciones negativas entre el GMFCS y la participación social. No hubo correlación entre la función motora o los ingresos y la calidad de vida de los cuidadores. Mayores niveles de participación social de los niños con PC contribuyen a la salud psicológica y calidad de vida de los padres. A mayor necesidad de ayuda del cuidador, menor interacción con el entorno social.

Palabras clave

Parálisis cerebral. Evaluación de la discapacidad. Participación social. Calidad de vida. Indicadores de calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia crônica não progressiva ou paralisia cerebral (PC) é um grupo de distúrbios não evolutivos que ocorrem no neurodesenvolvimento infantil no período pré, peri ou pós-natal após uma lesão permanente no sistema nervoso central (Ikeudenta; Rutkofsky, 2020), promovendo alterações neuromusculares, distúrbios cognitivos, sensoriais, posturais e respiratórios (Rosenbaum *et al.*, 2007). As lesões são de causas multifatoriais e heterogêneas,

tendo como possíveis fatores de risco o parto prematuro com baixo peso, pré-natal insatisfatório e condições precárias de nutrição materno-infantil (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020), acidente vascular cerebral perinatal, infecções e hipóxias (Wimalasundera; Steverson, 2016).

As alterações causadas pela PC estão associadas à área cerebral lesada e são classificadas clinicamente quanto à topografia ou aos distúrbios neuromotores (Dougherty, 2009), sendo ela a principal patologia incapacitante e restritiva no desempenho das atividades de vida diárias na infância, abrangendo cerca de 2 a 2,5 casos por mil nascidos vivos (Mancini *et al.*, 2004).

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System* – GMFCS) tem sido amplamente utilizado para classificar e agrupar pacientes com PC em diferentes níveis de comprometimento da função motora com base na movimentação voluntária, no uso de dispositivo auxiliar e no modo de locomoção (Rosenbaum *et al.*, 2007). É amplamente utilizado na prática clínica para proposta de intervenções e prognóstico de marcha na PC, a fim de tornar a abordagem mais eficiente, visando à participação social e melhor qualidade de vida.

Mancini *et al.* (2004) classificam os níveis de comprometimento da locomoção e função motora grossa por meio da escala GMFCS em: leve, abrangendo os níveis I e II da escala, com marcha independente com ou sem limitações; moderado, nível III, apresentando marcha com dispositivos auxiliares, como muletas ou andadores e cadeira de rodas em longas distâncias; e grave, níveis IV e V, com locomoção principal em cadeira de rodas.

A função motora na criança com PC progride de modo desorganizado e lento, em comparação a crianças com desenvolvimento típico, ocasionando repercussões importantes nas relações infantis por meio da privação no convívio e comprometendo a realização de tarefas na sua vida diária (Miller; Clark, 2002). As limitações neuromotoras impostas pela PC contribuem para diminuir a participação nas tarefas da vida diária do paciente. As escalas de avaliação da independência são importantes para determinar os distúrbios motores causados pela patologia e o impacto na funcionalidade. A análise proporciona melhor prognóstico para realização de atividades motoras básicas, como caminhar com ou sem dispositivos auxiliares de marchas dentro das condições da deficiência (Mancini *et al.*, 2004).

Em consequência da interação entre as limitações neuromotoras, verifica-se a diminuição da capacidade em desempenhar atividades e na independência de realizar funções. Para o estudo de Mancini *et al.* (2002), as atividades

funcionais para crianças com PC são extremamente importantes, uma vez que as dificuldades na realização de tarefas básicas constituem as principais queixas entre crianças, pais e familiares.

Portanto, acredita-se que a função motora interfere significativamente na interação da criança nas atividades de rotina, influenciando a aquisição dos marcos motores e o desempenho funcional de crianças com PC (Vasconcelos *et al.*, 2009).

Em suma, a avaliação da função motora e do desempenho funcional de atividades se relaciona ao desenvolvimento infantil e ao nível de interação social. Estudos que avaliaram a função motora grossa e a participação escolar em crianças com PC apontaram maiores dificuldades no envolvimento de tarefas em níveis mais avançados do GMFCS (Rabinovich, 2015).

A funcionalidade sofre influências de fatores pessoais e ambientais, os quais atuam como barreiras ou facilitadores na participação social (Wang *et al.*, 2009). Portanto, as limitações impostas pela PC podem levar a maior incapacidade e limitação na participação social desde a infância. Nesse sentido, os impactos na interação em atividades como recreação, esportes e comunidade da criança e da família podem variar (Feitosa *et al.*, 2017).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a participação social é a capacidade de se envolver em situações de vida (Resch *et al.*, 2020). A fim de avaliar seu empenho em tarefas como autocuidado, brincadeiras, aprendizagens e envolvimento com a família, a funcionalidade motora e a participação social estão correlacionadas, pois garantem o desempenho da criança. A participação social infantil influencia o desenvolvimento humano, a formação da autoestima e preferências do indivíduo (Imms *et al.*, 2016).

A incapacidade funcional é definida pelas manifestações clínicas de uma doença, como alterações musculoesqueléticas, desvantagens na interação com a sociedade e dificuldade na realização de tarefas diárias (Organização Mundial da Saúde, 2003). Portanto, as alterações decorrentes da PC, como o comprometimento motor, podem levar à incapacidade e a limitações na participação social desde a infância.

Por isso, a avaliação precoce possibilita uma rápida intervenção e limitação dos danos causados pela patologia, promovendo melhor funcionalidade. Já o diagnóstico tardio tem como consequência um atraso no tratamento e o comprometimento maior das funções cognitivas e motoras da criança (Sadowska; Sarecka-Hujar; Kopyta, 2020).

A participação familiar no contexto da PC é imprescindível para o desenvolvimento dos potenciais e das incapacidades da criança. Desde o diagnóstico,

a repercussão para aceitação da deficiência acomete pais e cuidadores que necessitam de adaptação da rotina familiar. Segundo Petean e Murata (2000), o impacto do nascimento de uma criança deficiente na saúde mental e física dos pais apresenta-se de forma diversificada, pois depende da intensidade da deficiência, do perfil de cada família e do significado para cada pessoa.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida é a percepção da condição de vida, cultura e valores em relação às suas metas e expectativas (The WHOQOL Group, 1995). Estudos apontam que os distúrbios motores causados pela PC, principalmente nos grupos tetraparéticos, diparéticos e hemiparéticos, influenciam a qualidade de vida da criança portadora, entretanto algumas condições, como nível socioeconômico, presença de epilepsia, nível de participação social e funções cognitivas, influenciam os resultados.

Visando à melhor compreensão entre o impacto das alterações motoras e o da funcionalidade da criança com PC, o presente estudo teve como objetivo analisar a relação entre o comprometimento da função motora, a participação social e o nível socioeconômico de crianças e adolescentes com PC na qualidade de vida dos pais ou responsáveis. Sendo assim, esta pesquisa visou avaliar se o nível funcional das crianças e dos adolescentes com PC influencia o grau de participação social deles, e se ambos têm relação com a qualidade de vida dos pais. Assim como se os fatores socioeconômicos familiares têm relação com o nível de participação social das crianças e dos adolescentes com PC e com a qualidade de vida dos responsáveis.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal realizado no período de agosto de 2021 a julho de 2022, em uma instituição colaboradora responsável pela seleção prévia dos participantes. A instituição colaboradora, localizada na cidade de São Paulo, é uma clínica multidisciplinar especializada em neuropediatria e recebeu orientações sobre o estudo, seus objetivos e instrumentos, assim como o Termo de Anuência e Consentimento Livre e Esclarecido, aceitando participar voluntariamente da pesquisa. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM) sob o CAAE: 52180921.0.0000.0084, parecer de número 5.150.564.

A pesquisa contou com a participação de 13 pais ou responsáveis de crianças com diagnóstico de PC, com idades entre 3 e 14 anos, que frequentam a instituição colaboradora. Os critérios de exclusão foram pais ou responsáveis de crianças com idade inferior a 2 anos ou superior a 14 anos, ou sem diagnóstico

confirmado de PC; participantes que não preencheram os questionários por completo ou que não assinaram os termos de consentimento.

Os participantes da pesquisa receberam as devidas explicações sobre o estudo, as etapas de avaliação, os objetivos da pesquisa e a coleta de dados. Todos que aceitaram participar da pesquisa receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TLCE), que detalhou os benefícios e riscos da pesquisa acerca dos protocolos de confidencialidade, da não obrigatoriedade ou da retirada de participação da pesquisa sem comprometimento do atendimento da criança na instituição colaboradora.

Os participantes selecionados foram contatados via instituição colaboradora, e a avaliação com os pais ou responsáveis foi agendada individualmente, de acordo com a disponibilidade do entrevistado, após a assinatura do TCLE. A avaliação inicial ocorreu por meio de entrevista com os pais ou responsáveis, para a aplicação de um questionário estruturado construído pelo pesquisador para coleta de dados pessoais e perfil socioeconômico que abordavam questões como: tipo de moradia familiar, número de pessoas por domicílio, grau de escolaridade, ocupação dos responsáveis e renda média. O tempo médio dos encontros para as entrevistas com os pais e responsáveis foi de uma hora e 30 minutos, necessitando de um a dois encontros por família, a depender da compreensão dos dados dos questionários.

Na segunda avaliação com os pais ou responsáveis, foi realizada entrevista pautada no preenchimento dos questionários referentes: à funcionalidade da criança, por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory* – PEDI); à participação social da criança, por meio da *Assessment of Life Habits for Children* (LIFE-H); e à qualidade de vida dos pais, avaliada pelo questionário *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref), versão abreviada. Todos os questionários utilizados são traduzidos e validados para o português do Brasil.

Para avaliar quantitativamente o desempenho funcional das crianças em relação à mobilidade, foi utilizado o PEDI, um instrumento que avalia a capacidade de realizar atividades de autocuidado e de como funcionar socialmente de forma independente, além de dados sobre o nível de dependência de cuidadores. É dividida em duas partes: a primeira parte registra as habilidades funcionais da criança nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social; a segunda quantifica o auxílio do cuidador e a independência nas tarefas de autocuidado, mobilidade e função social (Haley *et al.*, 1992). Nesse instrumento, a avaliação é recomendada para crianças com idade entre 6 meses e 7

anos e meio, no entanto, pode ser aplicada em crianças com idades superiores, desde que a sua capacidade funcional esteja de acordo com a faixa etária normativa (Fonseca; Cordani; Oliveira., 2005). Quanto maiores os valores de escore, maior a funcionalidade e o grau de independência da criança.

A avaliação sobre a participação social da criança foi realizada por meio do questionário LIFE-H, composto por 77 questões, o qual permite uma análise acerca do desenvolvimento infantil nos domínios de nutrição, atividades, cuidados pessoais, comunicação, habitação, mobilidade, responsabilidades, relações interpessoais, educação, vida na comunidade e recreação. Tal instrumento é aplicado por meio de uma entrevista com o objetivo de identificar a dificuldade da criança, a necessidade de assistência e o nível de satisfação, tendo como resultado uma pontuação que varia de 0 a 9, de acordo com os dados do paciente, para a formação de um escore (Silva; Brugnaro; Rocha, 2020). O escore total e por subescala é obtido pela fórmula $(\Sigma \text{pontuações} * 10) / (\text{número de itens aplicáveis} * 9)$, sendo 0 total restrição de participação, e 10, ausência de restrição na participação social (Assumpção *et al.*, 2016). A versão utilizada avalia crianças típicas de 0 a 4 anos de idade, é a versão disponível para língua portuguesa, podendo ser utilizada com aplicabilidade em uma faixa etária superior, visto que as habilidades avaliadas no instrumento são pertinentes e condizentes com a população estudada devido ao comprometimento funcional.

A escala WHOQOL-Bref foi utilizada para avaliação da qualidade de vida dos responsáveis acima de 18 anos. A versão compreende 26 questões, sendo duas questões gerais de satisfação e percepção da qualidade de vida; as demais 24 questões compõem quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Cada domínio da escala WHOQOL-Bref apresenta variação de escore de 0 a 100 pontos, na qual quanto maior o escore, maior a qualidade de vida do entrevistado (Fleck, 2000).

Os dados obtidos foram descritos por meio de análise qualitativa e quantitativa. Foi realizada uma análise descritiva por meio da construção de tabelas e cálculos de medidas de tendência central, como a média, e de variabilidade, como o desvio padrão. Os testes estatísticos foram realizados pelo programa estatístico Jamovi[®], incluindo testes de normalidade da amostra (Shapiro-Wilk), testes de correlação de Pearson para os dados paramétricos e de Spearman para os dados não paramétricos, utilizando-se um nível de significância de 5%.

A magnitude das correlações obtidas foi analisada com base nos parâmetros de Cohen (1998). A classificação dessa magnitude é definida como:

pequena, quando o valor de r está entre $0,10 < r < 0,29$; média, quando o valor de r está entre $0,30 < r < 0,49$; e grande, quando o valor de r está entre $0,50 < r < 1,00$. Nessa análise de correlação, adotou-se valor de $p \leq 0,05$ como estatisticamente significativo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 13 crianças de ambos os sexos, sendo sete (53,2%) do sexo masculino e seis (46,2%) do sexo feminino, com idades variando de 3 a 14 anos, média de 7,92 ($\pm 2,90$). A Tabela 1 apresenta informações de caracterização da amostra acerca da idade, do grau de funcionalidade pela GMFCS, do nível de escolaridade dos pais e da renda familiar.

Tabela 1 ■ Perfil da amostra

Idade média (anos)	7,92 ($\pm 2,90$)
Mínimo	3
Máximo	14
Sexo	
Masculino	7 (53,42%)
Feminino	6 (46,2%)
GMFCS	
I	1 (7,7%)
II	1 (7,7%)
III	5 (38,5%)
IV	3 (23,1%)
V	3 (23,1%)
Nível de escolaridade (pais)	
Ensino médio	3 (23,1%)
Ensino superior	6 (46,2%)
Pós-graduação	4 (30,8%)

(continua)

Tabela 1 ■ Perfil da amostra (continuação)

Renda familiar	
Até 1 salário mínimo	1 (7,7%)
De 3 a 6 salários mínimos	6 (46,2%)
De 6 a 9 salários mínimos	4 (30,8%)
De 9 a 12 salários mínimos	1 (7,7%)
Acima de 12 salários mínimos	1 (7,7%)

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A partir dos dados apresentados no GMFCS da amostra em questão, foi constatado que os níveis I (7,7%) e II (7,7%) compreendiam a minoria populacional, englobando crianças que andam sem restrição ou com poucas limitações. Entretanto, a maioria da população encontra-se nos níveis moderado e grave, sendo 38,5% com GMFCS nível III, representando crianças que utilizam dispositivos auxiliares manuais para locomoção em ambiente interno e cadeira de rodas para deslocamento em longas distâncias. Os níveis IV (23,1%) e V (23,1%) de GMFCS da amostra apresentam crianças com uso de andador para curtas distâncias e uso primordial de cadeira de rodas, podendo ser manual ou motorizada.

Quando se avaliaram os dados de grau de escolaridade dos pais, foi observado que 46,2% da amostra apresenta ensino superior completo, seguido de 30,8% de pais ou responsáveis formados em nível de pós-graduação e 23,1% de pessoas com ensino médio. Outro dado analisado foi a renda familiar da população estudada, variando de um a 12 salários mínimos, e 46,2% dos responsáveis apresentavam renda de cerca de três a seis salários mínimos, seguidos dos resultados de seis a nove salários mínimos (30,8%).

Assim como já esperado e descrito na literatura, houve correlação significativa entre grau de escolaridade e renda familiar ($r = 0,659 / p = 0,014$) nessa população, evidenciando que quanto maior o nível de escolaridade, maior a renda familiar.

Em relação à funcionalidade das crianças com PC avaliadas, os dados foram colhidos por meio do inventário de avaliação PEDI e seus domínios de habilidades funcionais em autocuidado, mobilidade e função social, além do grau de assistência do cuidador nas mesmas áreas. Os resultados obtidos foram

representados na Tabela 2 por meio das médias e desvio padrão. Nas informações obtidas, pode-se observar que o domínio de habilidades na função social apresentou a maior média ($48,3 \pm 31,6$), e a assistência do cuidador, $53,5 \pm 33,6$, demonstrando a área com maiores níveis de independência e funcionalidade observados nessa amostra. Isso pode significar melhores condições de funcionalidade em compreensão da linguagem, comunicação e interação da criança. Entretanto, é possível observar que, apesar da alta variação do desvio padrão no teste de normalidade em relação às médias apresentadas, a amostra foi considerada homogênea.

Tabela 2 ■ Estatísticas descritivas sobre o PEDI e seus domínios

Variáveis	Autocuidado	Mobilidade	Função social	AC-Autocuidado	AC-Mobilidade	AC-Função social
Médias	40,7	34,0	48,3	45,2	41,8	53,5
Desvio padrão	$\pm 29,9$	$\pm 24,5$	$\pm 31,6$	$\pm 28,4$	$\pm 31,2$	$\pm 33,6$

*AC – assistência do cuidador.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Em relação à participação social das crianças, foi utilizada a escala LIFE-H. Na Tabela 3 apresentamos as informações descritivas dos resultados encontrados na população. Foi observado que a maior média em relação à participação social da criança medida pela LIFE-H ocorreu no domínio relações interpessoais ($8,80 \pm 2,38$), relacionando-se principalmente com a capacidade de manter relações afetivas com pais e membros da família. Entretanto, o domínio cuidados pessoais ($3,01 \pm 1,88$) apresentou a menor média de participação social na amostra, o qual abordava essencialmente questões sobre independência para higiene corporal, uso do banheiro, vestimentas e participação em cuidados com a própria saúde. Em concordância com o estudo de Mourão e Araújo (2011), a participação em atividades de autocuidado se mostrou mais comprometida do que as demais áreas funcionais avaliadas, principalmente pelo fato de que algumas atividades de autocuidado, como vestir-se, necessitam de maior destreza manual e bimanualidade, características geralmente comprometidas pela PC.

Tabela 3 ■ Estatísticas descritivas sobre a escala LIFE-H

Variáveis	Médias	Desvio padrão
LIFE-H	5,68	± 2,51
Nutrição	7,77	± 3,15
Atividades	7,77	± 3,43
Cuidados pessoais	3,01	± 1,88
Comunicação	6,22	± 3,87
Moradia	3,33	± 2,49
Mobilidade	4,07	± 1,96
Responsabilidade social	5,00	± 3,20
Relações interpessoais	8,80	± 2,38
Educação	4,40	± 3,19
Vida em comunidade	4,07	± 3,14
Recreação	5,39	± 2,21

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A qualidade de vida dos pais foi avaliada pelo questionário WHOQOL-Bref. A escala apresenta um resultado que varia de 0 a 5 – quanto maior o escore, maior a qualidade de vida. Foram observados os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Nos resultados encontrados (descritos na Tabela 4), o domínio físico apresenta o índice de maior média entre os domínios avaliados ($4,00 \pm 0,669$), abordando questões em relação a dor e desconforto; sono e fadiga; medicações; mobilidade; capacidade de trabalho; energia e fadiga dos pais.

Além desses domínios, a escala WHOQOL-Bref aborda, na primeira e segunda questões, as condições de percepção da qualidade de vida e satisfação com a saúde, respectivamente. Com variação entre 1 (muito ruim percepção e satisfação) e 5 (muito boa percepção e satisfação), na amostra avaliada foram observados que oito participantes (61,5%) se classificam com “boas” condições de percepção de qualidade de vida, seguida de quatro (30,8%) com condições “nem ruins nem boas” e apenas um (7,7%) com percepções “ruins”. Já na questão de satisfação com a saúde, nove participantes (69,4%) se classificam

como “bastante satisfeitos”, além de dois (15,4%) como “extremamente satisfeitos” com as condições de saúde. Por fim, obtivemos uma resposta com “muito insatisfeito” e uma resposta com “insatisfeito”, com a saúde representando cerca de 7,7% cada. Logo, sobre a percepção da qualidade de vida e a satisfação da saúde para os pais e responsáveis da amostra avaliada, a maioria dos participantes se considera satisfeita ou muito satisfeita.

Tabela 4 ■ Estatísticas descritivas sobre o questionário WHOQOL-Bref

Variáveis	W/Q D. físico	W/Q D. psicológico	W/Q D. relações sociais	W/Q D. meio ambiente
Médias	4,00	3,58	3,56	3,49
Desvio padrão	± 0,669	± 0,651	± 0,809	± 0,752

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Na análise de correlação entre a qualidade de vida dos pais e a participação social das crianças, pudemos observar diversas correlações significantes descritas na Tabela 5. Os domínios da escala LIFE-H de participação social apresentaram correlação positiva com pelo menos um domínio da escala WHOQOL-Bref, demonstrando uma relação positiva na maior participação social da criança com PC e na qualidade de vida dos seus pais ou responsáveis.

Tabela 5 ■ Correlações significantes entre os domínios das escalas LIFE-H e WHOQOL

	D. físico		D. psicológico		Percepção de qualidade de vida	
	r	P	R	p	r	p
LIFE-H	0,681	0,010	0,719	0,006	0,622	0,023
Nutrição	0,689	0,009	0,812	<0,001	0,763	0,002
Condicionamento físico	0,667	0,013	0,726	0,005	0,761	0,003
Cuidados pessoais			0,564	0,045		
Comunicação			0,590	0,034		

(continua)

Tabela 5 | Correlações significantes entre os domínios das escalas LIFE-H e WHOQOL (continuação)

	D. físico		D. psicológico		Percepção de qualidade de vida	
	r	P	R	p	r	p
Habitação					0,764	0,002
Mobilidade	0,558	0,047	0,659	0,014	0,560	0,046
Vida em comunidade	0,650	0,016			0,570	0,042
Responsabilidade social	0,738	0,004	0,726	0,005	0,559	0,047
Educação	0,628	0,022	0,593	0,033		
Recreação	0,578	0,039	0,631	0,021	0,615	0,025

Fonte: Elaborada pelas autoras.

O domínio psicológico da escala de WHOQOL-Bref aborda sentimentos negativos e positivos, capacidade de concentração, memória, autoestima e crenças por meio do questionário autodeclarado pelos pais ou responsáveis das crianças com PC. Na população avaliada, pode-se observar que o domínio psicológico apresentou correlação positiva com 81% dos domínios de participação social observados na LIFE-H, indicando que a maior participação social da criança contribui positivamente para o bem-estar emocional dos seus pais e cuidadores.

O domínio físico e a percepção de qualidade de vida também tiveram correlação significativa com o escore total e diversos domínios da LIFE-H. Com base nesses dados, é possível estabelecer associação entre o impacto positivo da independência e participação da criança com PC e as condições de qualidade de vida psicológica e física dos pais, por exemplo, nos âmbitos de comunicação e cuidados pessoais. Assim, por meio dos dados colhidos nessa amostra, podemos pontuar que crianças com maiores índices de participação nas atividades, exceto nos domínios habitação e vida em comunidade, contribuem para a saúde física e psicológica de seus cuidadores.

De acordo com o estudo de Moretti, Moreira e Pereira (2012), realizado na Amazônia, cuidadores entrevistados citaram a dependência em atividades de participação como um fator de interferência na rotina de trabalho, lazer e individualidade dos pais, comprometendo também as condições de saúde

psicológica, haja vista o aumento das responsabilidades e preocupações na rotina familiar. Além disso, segundo Monteiro, Matos e Coelho (2004), crianças com comprometimento nas áreas de participação social em relações interpessoais e comunicação apresentam menor interação com outras pessoas, repercutindo negativamente na saúde mental das mães.

Em relação às correlações encontradas entre a função motora da criança avaliada pela escala GMFCS e a qualidade de vida dos pais, não encontramos correlações significantes. No estudo de Ones *et al.* (2005) também não foi encontrada correlação significativa entre o GMFCS e a qualidade de vida de 46 mães de crianças com PC. Os dados sugerem que o desempenho funcional na PC não contribui para a piora da qualidade de vida dos cuidadores, entretanto os autores justificam que a distribuição heterogênea nos graus leve, moderado e grave do GMFCS pode contribuir para tal resultado. Essa informação corrobora o presente estudo, visto que cerca de 46,2% das crianças apresentam GMFCS de grau grave, limitando a correlação entre os diferentes graus motores.

No entanto, na Tabela 6, apresentamos as correlações significativas entre o GMFCS e a participação social (LIFE-H). Foram encontradas correlações negativas entre o nível de dependência da criança e diversos domínios da LIFE-H, ou seja, quanto mais alto o nível do GMFCS (maior o comprometimento motor), pior o escore na LIFE-H e em seus domínios (menor a participação da criança nos hábitos de vida na sociedade), indicando que os graus de comprometimento motor menor com independência na realização de tarefas garantem a maior participação social da criança. Daí infere-se que, de certa forma, a menor participação social da criança poderá contribuir para a pior qualidade de vida dos pais.

No estudo de Tavares Netto *et al.* (2020), os autores avaliaram a relação entre participação social e GMFCS em crianças com PC, com idades entre 5 e 10 anos no ambiente escolar, utilizando o questionário *School Functional Assessment* (SFA). Neste artigo, os resultados que relacionam a função motora grossa e a participação social corroboram o presente estudo, evidenciando que os níveis com maior comprometimento motor apresentaram menor participação em atividades escolares e sociais.

Tabela 6 ■ Correlações significativas entre GMFCS e os domínios da escala LIFE-H

	GMFCS	
	R	P
LIFE-H	-0,675	0,011
Nutrição	-0,651	0,016
Condicionamento físico	-0,716	0,006
Cuidados pessoais	-0,629	0,021
Comunicação	-0,766	0,002
Habitação	-0,841	<0,001
Mobilidade	-0,602	0,029
Vida em comunidade	-0,671	0,012
Responsabilidade social	-0,554	0,050
Educação	-0,661	< 0,014
Recreação	-0,692	0,009

Fonte: Elaborada pelas autoras.

Não foram encontradas correlações significantes entre o nível de escolaridade dos pais e a renda familiar da família com a qualidade de vida dos pais e a participação social da criança. Mas isso pode se justificar pela amostra escolhida para avaliação, que realiza acompanhamento em uma clínica particular, além de 77% dos pais ou responsáveis terem ensino superior ou especialização e cerca de 46,2% apresentarem renda superior a seis salários mínimos. Em contrapartida, o estudo de Miura e Petean (2012), no qual 73,3% da amostra populacional tinham renda igual ou inferior a três salários mínimos, a relação entre a qualidade de vida e o fator renda familiar mostrou-se significativa somente no domínio psicológico, evidenciando que quanto maior a renda familiar, maior a saúde mental das mães avaliadas. Desse modo, no presente estudo, a ausência de significância entre a escolaridade e a renda na participação e na qualidade de vida pode ser fundamentada na homogeneidade da amostra em relação a condições financeiras e acesso à educação.

Em relação ao grau de assistência do cuidador (AC) avaliado pela escala PEDI, a correlação com a qualidade de vida dos pais (WHOQOL-Bref) e a

participação social da criança (LIFE-H), a Tabela 7 apresenta resultados das correlações significativas observadas. Entre as áreas avaliadas, a AC no domínio autocuidado avalia o grau de dependência do cuidador nas atividades alimentares, higiene pessoal, vestimentas, controle de esfíncteres e uso do banheiro. Já o domínio da AC função social compreende a necessidade de intervenção ou grau de dependência da criança em relação ao cuidador principalmente na compreensão, expressão, resolução de problemas, brincadeiras com companheiros e segurança. Por fim, a área de AC no domínio mobilidade avalia a principalmente o grau de auxílio do cuidador para transferência e locomoção em ambientes internos e externos. Sendo assim, quanto maior o escore em cada área avaliada, menor o grau de auxílio do cuidador e maior a funcionalidade da criança nessas atividades.

Tabela 7 Correlações significativas entre os domínios de assistência do cuidador (AC) e WHOQOL e LIFE-H

	AC-autocuidado		AC-mobilidade		AC-função social	
	r	P	R	p	R	p
WHOQOL						
Domínio físico					0,579	0,038
Domínio psicológico	0,619	0,024			0,619	0,025
LIFE-H	0,700	0,008	0,581	0,037	0,883	<0,001
Nutrição	0,633	0,020			0,718	0,006
Condicionamento físico	0,653	0,016			0,885	<0,001
Cuidados pessoais	0,734	0,004	0,675	0,011	0,664	0,013
Comunicação	0,625	0,022	0,573	0,041	0,885	<0,001
Habitação					0,764	0,002
Mobilidade	0,603	0,029			0,812	<0,001
Vida em comunidade					0,669	0,012
Responsabilidade social	0,610	0,027			0,854	<0,001
Educação	0,587	0,035			0,901	<0,001
Recreação	0,711	0,006	0,620	0,024	0,795	0,001

Fonte: Elaborada pelas autoras.

De acordo com a análise estatística, os domínios autocuidado e função social obtiveram correlação significativa com o questionário de qualidade de vida dos pais, demonstrando uma interação positiva entre a independência funcional das crianças avaliadas nesses contextos e as condições de vida autorrelatadas pelos responsáveis. Entretanto, o domínio de mobilidade não obteve significância para o impacto na qualidade de vida dos avaliados, evidenciando que o fator de independência na locomoção não impacta o bem-estar familiar tanto quanto as atividades de cuidado pessoal e interação com o meio social.

Outra correlação destacada é a entre a assistência do cuidador na mobilidade e o domínio mobilidade na escala de participação social. Nessa amostra, não foi possível encontrar correlação significativa entre as duas áreas, entretanto deve-se levar em consideração que a maioria das crianças avaliadas apresenta graus moderado e grave de função motora grossa avaliados pelo GMFCS, indicando maior limitação para locomoção, fato que pode contribuir para a dificuldade de comparação com o grupo de melhor mobilidade na análise estatística. Sendo assim, em futuros estudos, sugere-se ampliar a amostra de crianças com GMFCS níveis I e II, a fim de obter melhor correlação entre os grupos.

Em suma, a AC na área de mobilidade foi o fator com menor correlação entre os dados de participação social avaliados pela escala LIFE-H. Entretanto, os tópicos de cuidados pessoais, comunicação e recreação obtiveram correlação com todos os domínios de AC na análise de funcionalidade do PEDI. Portanto, a participação da criança com PC no autocuidado, na capacidade de se comunicar e na interação com outros está inversamente relacionada com a necessidade de suporte do cuidador, visto que as crianças mais dependentes do auxílio de cuidador para atividades do dia a dia apresentam menor possibilidade de participação e interação com a ambiente, dificultando o desenvolvimento motor infantil (Manoel; Oliveira, 2000).

Sendo assim, a necessidade de auxílio constante causa em seus cuidadores um estado de tensão e preocupação em relação ao futuro, podendo desencadear alterações na qualidade de vida e psicológicas, como depressão e ansiedade (Zanon; Batista, 2012). No estudo de Brehaut *et al.* (2004), mães de crianças com PC avaliadas em relação à saúde física apresentaram maiores complicações na saúde se comparadas com mães de crianças típicas.

Além disso, no estudo de Santos *et al.* (2010), após avaliação de 20 cuidadores com o questionário *Burden Interview Zarit*, que avalia a sobrecarga

em cuidadores de indivíduos com doenças crônicas, os autores obtiveram como resultado a presença de queixas e níveis de sobrecarga intensos relacionados com o ato de cuidados na maioria das mães avaliadas, evidenciando como fatores de risco para sobrecarga a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a carga excessiva de trabalho.

Em relação à participação da criança em atividades de recreação, a família e os cuidadores têm um papel fundamental no envolvimento e na inclusão das crianças com PCI (Dalmolin; Smeha; Martins, 2015). Sendo assim, o brincar possibilita a exploração do ambiente, a socialização e a interação, além de impactar o desenvolvimento de habilidades motoras de crianças com PC.

De acordo com estudo de Vasconcelos *et al.* (2009), crianças classificadas em GMFCS grave apresentavam comprometimento da função social devido à diminuição da mobilidade. Entretanto, estudos apontam que a maioria das crianças utilizava cadeira de rodas, que não as impediam de frequentar ambientes em conjunto com a família. Portanto, a participação em atividades não depende somente da mobilidade, mas também das oportunidades de envolvimento da família em atividades que permitam a exploração e o desenvolvimento infantil.

Assim, o estímulo e a observação da criança e de sua família, a fim de melhorar a independência nas atividades de autocuidado, e a melhora das estratégias de comunicação e das atividades que promovam a inclusão social adequada da criança com PC podem gerar maior ganho de qualidade de vida familiar.

A limitação encontrada na realização deste estudo é o número restrito de participantes da amostra, o que dificultou uma divisão adequada em grupos mais homogêneos de acordo com o nível funcional do GMFCS e o nível socioeconômico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dos dados obtidos no presente estudo, podemos observar correlações importantes entre funcionalidade, participação social e qualidade de vida familiar, e compreender o impacto positivo que a maior participação social dessa criança pode promover na qualidade de vida dos responsáveis, sem necessariamente estar associada ao nível funcional da criança.

Com base nos resultados desta pesquisa, as crianças com maiores índices de participação em atividades obtiveram correlações significativas com a

saúde psicológica dos seus cuidadores, indicando que intervenções adequadas em relação à melhor inclusão social e à participação dessa criança podem gerar benefícios não apenas na vida da criança com PC, como também na de sua família.

Ainda podemos concluir que o grau da assistência do cuidador apresenta correlação negativa na participação da criança, visto que quanto maior a necessidade de auxílio em atividades, menor a capacidade de interação com o meio social.

No entanto, este estudo tem como limitação o número de participantes, o que dificulta a generalização dos resultados. Sugerem-se novas pesquisas, com maior número de participantes, com grupos em que seja possível comparar os níveis do GMFCs, níveis socioeconômicos e de qualidade de vida. Sugere-se também a necessidade da coleta amostral em diferentes contextos sociais e de novas pesquisas que abordem opções de intervenções eficazes para proporcionar maior autonomia às crianças com PC.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa de Iniciação Científica da Universidade Presbiteriana Mackenzie pelo apoio na realização desta pesquisa.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores declaram que não há conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

ASSUMPTÃO, F. S. N. *et al.* Adaptação transcultural do LIFE-H 3.1: um instrumento de avaliação da participação social. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-12, 2016. DOI: 10.1590/0102-311X00061015

BREHAUT, J. C. *et al.* The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, v. 114, n. 2, p. e182-e191, 2004. DOI: 10.1542/peds.114.2.e182

COHEN, J. *Statistical Power analysis for the behavioral sciences*. 2 nd ed. Hillsdale, NJ: Erlbaum;1988.

DALMOLIN, R.; SMEHA, L. N.; MARTINS, J. S. Função motora grossa de indivíduos com paralisia cerebral: implicações para a inclusão social. *Cinergis*, v. 16, n. 1, p. 47-51, 2015. DOI: 10.17058/cinergis.v16i1.6044

- DOUGHERTY, N. A review of cerebral palsy for the oral professional. *Dental Clinics of North America*, v. 53, n. 2, p. 329-338, 2009. DOI: 10.1016/j.cden.2008.12.001
- FEITOSA, L. C. *et al.* Efeito do esporte adaptado na qualidade de vida e no perfil biopsicossocial de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 35, n. 4, p. 429-435, 2017. DOI: 10.1590/1984-0462/2017;35;4;00001
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. DOI: 10.1590/S1413-81232000000100004
- FONSECA, J. O.; CORDANI, L. K.; OLIVEIRA, M. C. Aplicação do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) com crianças portadoras de paralisia cerebral tetraparesia espástica. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 67-74, ago. 2005. DOI: 10.11606.issn.2338-6149.v16i2p67-74
- HALEY, S.; COSTER, W.; LUDLOW, L.; HALTIWANGER, J.; ANDRELLOS, P. *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI) version 1,0: development, standardization and administration manual*. Boston: New England Center Hospitals, PEDI Research Group.
- IKEUDENTA, B.; RUTKOFISKY, I. Unmasking the enigma of cerebral palsy: a traditional review. *Cureus*, v. 12, n. 10, e11004 2020. DOI: 10.7759/cureus.11004
- IMMS, C. *et al.* "Participation": a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 58, n. 1, p. 29-38, 2016. DOI:10.1111/dmcn.12932
- MANCINI, M. C.; COSTER, W. Functional predictors of school participation by children with disabilities. *Occupational Therapy International*, v. 11, n. 1, p. 12-25, 2004. DOI: 10.1002/oti.194
- MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v. 60, n. 2B, p. 446-452, 2002. DOI: 10.1590/S0004-282X2002000300020
- MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.
- MANOEL, E. J.; OLIVEIRA, J. Motor developmental status and task constraint in overarm throwing. *Journal of Human Movement Studies*, v. 39, n. 6, p. 359-378, 2000.
- MILLER, G.; CLARK, G. *Paralísias cerebrais: causas, consequências e condutas*. São Paulo: Manole, 2002.
- MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Advances in Health Psychology*, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012. DOI: 10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p7-12

MONTEIRO, M.; MATOS, A. P.; COELHO, R. Adaptação psicológica das mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, v. 6, n. 1, p. 115-130, 2004.

MORETTI, G. S.; MOREIRA, K. A.; PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia sul ocidental. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 25, n. 1, p. 30-36, 2012.

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

ONES, K. *et al.* Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, v. 19, n. 3, p. 232-237, 2005. DOI: 10.1177/1545968305278857

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia* (Ribeirão Preto), v. 10, n. 19, p. 40-46, 2000. DOI: 10.1590/S0103-863X2000000200006

RABINOVICH, R. *et al.* The relationship between the School Function Assessment (SFA) and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) in ambulatory patients with cerebral palsy. *Bulletin of the Hospital for Joint Diseases*, v. 73, n. 3, p. 204-209, 2015.

RESCH, C. *et al.* Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 62, n. 4, p. 434-444, 2020. DOI: 10.1111/dmcn.14465

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 109, p. 8-14, 2007.

SADOWSKA, M.; SARECKA-HUJAR, B.; KOPYTA, I. Cerebral palsy: current opinions on definition epidemiology, risk factors, classification and treatment options, katowice. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, v. 16, p. 1505-1518, 2020. DOI: 10.2147/NDT.S235165

SANTOS, A. A. S. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de criança com paralisia cerebral. *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 9, n. 3, p. 503-509, 2010. DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v9i3.9405

SILVA, F. P. S.; BRUGNARO, B. H.; ROCHA, N. A. C. F. Tradução e adaptação cultural brasileira do instrumento de avaliação Assessment of Life Habits for Children. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, v. 30, n. 1, p. 37-44, 2020. DOI: 10.11606/issn.2238-6149.v30i1p37-44

TAVARES NETTO, A. R. *et al.* Functionality, school participation and quality of life of school children with cerebral palsy. *Fisioterapia em Movimento*, v. 33, 2020. DOI: 10.1590/1980-5918.033.AO29

THE WHOQOL GROUP. 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. 1403-1409, 1995. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)

VASCONCELOS, R. *et al.* Avaliação do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de acordo com níveis de comprometimento motor. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, v. 13, n. 5, p. 309-337, 2009. DOI: 10.1590/S1413-35552009005000051

WANG, T. N. *et al.* Functional performance of children with developmental coordination disorder at home and at school. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 51, n. 10, p. 817-825, 2009. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2009.03271.x

WIMALASUNDERA, N.; STEVENSON, V. L. Cerebral palsy. *Practical Neurology*, v. 16, n. 3, p. 184-194, 2016. DOI: 10.1136/practneurol-2015-001184

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Paulista de Pediatria*, v. 30, n. 3, p. 392-396, 2012.

Educação inclusiva e deficiência intelectual no Brasil: revisão integrativa de literatura

GABRIEL MACEDO

Universidade Cidade de São Paulo (Unicid), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: gsmacedo216@gmail.com

PRISCILA DE LIMA LEITE

Universidade Cidade de São Paulo (Unicid), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: pri.wil.pri@gmail.com

ROBERTO GIMENEZ

Universidade Cidade de São Paulo (Unicid), São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: roberto.gimenez@unicid.edu.br

Resumo

A temática das práticas pedagógicas inclusivas direcionada ao público da deficiência intelectual (DI) desperta o interesse de muitos pesquisadores, pois, se bem estabelecida, tem possibilidade de contribuir para a inclusão no âmbito escolar. Contudo, cabe a pergunta: “Quais aspectos da prática pedagógica têm sido mais estudados no processo de inclusão de alunos com DI, bem como quais são os principais achados dos estudos desenvolvidos?”. O objetivo deste estudo foi analisar a produção de conhecimento em teses e dissertações sobre as práticas educativas sob a perspectiva da inclusão de estudantes com DI no ensino regular. O levantamento resultou em 70 estudos que foram analisados sob o ponto de vista metodológico e temático entre os anos de 2000 e 2022. Obteve-se a categorização de elementos por meio de pré-análise e exploração dos resultados. Concluiu-se que os estudos sobre as práticas pedagógicas na perspectiva da inclusão têm se baseado predominantemente em abordagens qualitativas, muito concentrados na Região Sudeste. Além disso, sugere-se a necessidade de rever metodologias de ensino e avaliação, e investir em propostas de formação docente e de aproximação entre os diferentes atores da inclusão. Enfim, envolve repensar o processo de inclusão norteado por concepções sistêmicas e de complexidade.

Recebido em: 02/05/2023

Aprovado em: 26/10/2023



Palavras-chave

Práticas pedagógicas inclusivas. Práticas educativas inclusivas. Inclusão escolar. Deficiência intelectual. Educação inclusiva.

Inclusive education and intellectual disability in Brazil: integrative literature review

Abstract

The theme of inclusive pedagogical practices aimed at people with intellectual disability (ID) arouses the interest of many researchers, as if well established it has the possibility of contributing to inclusion in the school environment. However, the question arises: “Which aspects of pedagogical practice have been most studied in the inclusion process with students with ID, as well as what are the main findings of the studies developed?”. The objective of this study was to analyze the production of knowledge in theses and dissertations about educational practices from the perspective of inclusion among students with ID in regular education. The survey resulted in 70 studies that were analyzed from a methodological and thematic point of view between the years 2000 and 2022. The categorization of elements was obtained through pre-analysis and exploration of the results. Studies on pedagogical practices from the perspective of inclusion have been predominantly based on qualitative approaches, very concentrated in the southeast region. Furthermore, it is suggested that there is a need to review teaching and assessment methodologies, invest in teacher training proposals and bring together the different inclusion actors. Ultimately, it involves rethinking the inclusion process guided by systemic and complexity concepts.

Keywords

Inclusive pedagogical practices. Inclusive educational practices. School inclusion. Intellectual disability. Inclusive education.

Educación inclusiva y discapacidad intelectual em Brasil: revisión integrativa de la literatura

Resumen

El tema de las prácticas pedagógicas inclusivas dirigidas a personas con discapacidad intelectual (DI) despierta el interés de muchos investigadores,

ya que si está bien establecido tiene la posibilidad de contribuir para la inclusión en el ambiente escolar. Sin embargo, surge la pregunta: “¿Qué aspectos de la práctica pedagógica han sido más estudiados en el proceso de inclusión con estudiantes con DI, así como cuáles son los principales hallazgos de los estudios desarrollados?”. El objetivo de este estudio fue analizar la producción de conocimiento en tesis y disertaciones sobre prácticas educativas desde la perspectiva de la inclusión entre estudiantes con DI en la educación regular. La encuesta resultó en 70 estudios que fueron analizados desde el punto de vista metodológico y temático entre los años 2000 y 2022. La categorización de elementos se obtuvo mediante el pre análisis y exploración de los resultados. Los estudios sobre prácticas pedagógicas desde la perspectiva de la inclusión se han basado predominantemente en enfoques cualitativos, muy concentrados en la región sureste. Además, se sugiere que es necesario revisar las metodologías de enseñanza y evaluación, invertir en propuestas de formación docente y reunir a los diferentes actores de la inclusión. Se trata, en definitiva, de repensar el proceso de inclusión guiado por conceptos sistémicos y de complejidad.

Palabras clave

Prácticas pedagógicas inclusivas. Prácticas educativas inclusivas. Inclusión escolar. Discapacidad intelectual. Educación inclusiva.

INTRODUÇÃO

O marco regulatório alcançado após a promulgação da Constituição Federal (Brasil, 1988) e da Lei de Diretrizes e Bases (LDB) nº 9.394/1996 (Brasil, 1996) significou avanços importantes para a proteção e garantia dos direitos das pessoas com deficiência.

Além disso, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) nº 13.146, de 6 de julho de 2015, assegura e promove condições de igualdade, o exercício dos direitos e da liberdade, fundamentais às pessoas com deficiência, visando à inclusão social e à cidadania (Brasil, 2015).

Os documentos oficiais internacionais como a Declaração de Salamanca apontaram a necessidade e urgência de mudança para a construção de uma escola inclusiva, na qual todos os estudantes possam aprender juntos, independentemente das dificuldades e das diferenças que apresentam (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura, 1994).

Tais determinações ocasionaram mais expectativas em todos os profissionais, pais e responsáveis que anseiam por um caminho para romper com a exclusão social. Nesse sentido, as práticas pedagógicas inclusivas tornaram-se alvo de debate e passaram por uma série de estudos no âmbito escolar.

No Brasil, o debate sobre a inclusão escolar apresenta inúmeros desafios. Embora se entenda a necessidade de discussões aprofundadas sobre o tema, reconhece-se que grande parte das pesquisas feitas ainda parte de um prisma simplista sobre a inclusão. Não raro, as propostas ainda se guiam por um paradigma médico de intervenção, o que contribuiria de forma substancial para dificultar as possibilidades de inclusão (Gimenez, 2022).

Entende-se que os professores necessitam de apoio por meio de formações que auxiliem a lidar com diferentes tipos de alunos, como aqueles com necessidades especiais ou com dificuldades de aprendizagem, inferindo que talvez o modelo linear de formação baseado em conceitos de certeza não seja suficiente para assegurar condições para lidar com as perturbações típicas de contextos de intervenção e desafio como acontece diante das demandas de inclusão (Gimenez; Silva, 2015).

As estratégias estabelecidas para o favorecimento da inclusão partem de uma perspectiva isolada, ou seja, não se consideram o envolvimento, a participação e a colaboração de todos os profissionais da escola, da família e de estudantes, com ou sem deficiência. Em face dessa empobrecida compreensão acerca da complexidade das relações, em geral considera-se que a adequação da estrutura física escolar seria prevalecte, quando na verdade seria ela integrante do arranjo fundamental para a inclusão.

Além disso, o cenário apresenta, por muitas vezes, o empenho de um ou outro profissional com métodos e sugestões de ensino. Considerando as práticas educativas mais especificamente, a literatura é conclusiva ao defender a necessidade de revisitar estratégias e ampliar o alcance do conteúdo instrucional (Gimenez; Onha, 2016; Stainback; Stainback, 1999). Reconhece-se a necessidade de utilizar toda a infraestrutura disponível e materiais específicos para facilitar o processo de ensino de crianças com deficiência e dificuldades de aprendizagem.

Considera-se crucial, ainda, o conhecimento dos profissionais a respeito do comportamento, das adaptações e principais barreiras que impeçam o aproveitamento do estudante com deficiência intelectual (DI) em sala de aula, propiciando a estruturação de estratégias significativas nas práticas educativas.

A partir dessa visão, a formação continuada permite que os professores desenvolvam habilidades para a criação de materiais didáticos, a gestão eficaz do comportamento dos alunos, a comunicação com os pais e o próprio manejo dos recursos físicos.

Posto isso, ocorre que o professor é o primeiro a identificar a suspeita de DI consequente de comportamentos adaptativos e problemas de desempenho (Veltrone, 2011). Por essa razão, os profissionais devem conhecer as particularidades das pessoas com DI.

A expressão “deficiência intelectual” da décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) correspondia a retardo mental. Na CID-11, a DI foi incluída entre outros transtornos e distúrbios de neurodesenvolvimento, a qual se identifica pela redução das funções intelectuais associada ao déficit do comportamento adaptativo, com limitações nas práticas do cotidiano e nas habilidades características do desenvolvimento até os 18 anos.

Há, por meio de cursos de formação continuada, o esclarecimento sobre os testes padronizados para a conclusão do diagnóstico após os 5 anos de idade. A constatação parte da análise da capacidade cognitiva e da psicometria, que permitem estabelecer o quociente de inteligência (QI). Conclui-se, pela classificação, que a DI leve possui QI entre 50 e 69; a DI moderada, QI entre 35 e 49; a DI grave, QI entre 20 e 34; e a DI profunda, QI inferior a 20 (Organização Mundial da Saúde, 2019).

A revisão da definição da CID-11 aponta que a criança com DI apresenta notáveis manifestações na idade escolar, como: déficit de atenção, dificuldade na compreensão e no acompanhamento das orientações, agitação psicomotora, ansiedade, distúrbios de humor, dificuldades na escrita, na leitura e no âmbito social, entre outros (Mendes, 2016; Carvalho, 2007). Porém, é no campo social que tais características da criança com DI ficam evidentes, mas a veracidade dos diagnósticos não é determinante como instrumento principal para favorecimento da inclusão no âmbito escolar.

Sathler (2014) reafirma que uma educação inclusiva efetiva está condicionada à presença, à participação e ao aprendizado dos alunos com necessidades educacionais especiais; à mediação do profissional e à adequação de recursos didático-metodológicos que são fundantes para uma inclusão mais eficiente e que o engajamento dos docentes para desenvolverem práticas de inclusão é de grande relevância para os estudantes com DI.

Em que pese a existência de uma série de consensos por parte da literatura, parece existir uma lacuna no que diz respeito à inclusão de estudantes com DI no contexto escolar.

Nesse sentido, levanta-se a seguinte pergunta: “Quais aspectos da prática pedagógica têm sido mais estudados no processo de inclusão de alunos com DI, bem como quais são os principais achados dos estudos desenvolvidos?”.

Tendo em vista esses fatores, esta pesquisa teve o objetivo de analisar as produções de conhecimento em teses e dissertações sobre as práticas pedagógicas na perspectiva da inclusão de estudantes com DI no ensino regular.

MÉTODO

A pesquisa caracteriza-se como descritiva e foi realizada a revisão integrativa da literatura. Esse método está fundamentado no “movimento de pesquisa baseada em evidências” (Lopes, 2018).

A finalidade desse recurso metodológico é encontrar respostas para determinado problema ou apresentar dados estatísticos sobre ele. A revisão sistemática busca, ainda, apresentar evidências a partir de avaliações rigorosas de estudos primários já realizados e, desse modo, dar oportunidade ao profissional de ter acesso à síntese de uma grande quantidade de estudos já publicados, que o auxiliará em decisões futuras (Rodrigues, 2006).

As revisões integrativas são importantes pelo menos por duas razões. Elas apresentam como um assunto vem sendo investigado, indicando procedimentos e abordagens metodológicos, público de interesse, relação com outros assuntos e principais resultados discutidos e objetivos dos estudos. A segunda razão é que as informações captadas auxiliam em novas pesquisas com apontamentos de lacunas e/ou relações que necessitam ser mais bem compreendidas com ações direcionadas para solucionar problemas relacionados ao objeto de estudo.

A busca por trabalhos que apontassem o tema relacionado à pesquisa se estabeleceu como uma das primeiras ações do processo. As expressões utilizadas na base de dados foram “práticas educativas inclusivas”, “inclusão escolar”, “educação inclusiva” e “contexto escolar”.

Realizou-se um levantamento dos trabalhos publicados na base de dados da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), sob um refinamento de 2000 a 2022. O recorte adotado teve o objetivo de ater-se às

referências após a Declaração de Salamanca, visto que, depois dela, os discursos sobre o tema ganharam grande relevância no âmbito da inclusão de estudantes com deficiência (Bianchetti; Freire, 1998).

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: práticas pedagógicas inclusivas AND deficiência intelectual OR mental; práticas educativas inclusivas AND deficiência intelectual OR mental; e inclusão escolar AND deficiência intelectual OR mental. Em relação ao campo de busca, solicitou-se que os termos aparecessem no título.

Nesta revisão foram identificados 164 estudos. A Tabela 1 apresenta os resultados para cada conjunto de palavras-chave.

Tabela 1 Número de estudos encontrados de acordo com as palavras-chave inseridas na base de dados

Palavras-chave	Nº de trabalhos encontrados
Práticas pedagógicas inclusivas AND deficiência intelectual OR mental	107
Práticas educativas inclusivas AND deficiência intelectual OR mental	11
Inclusão escolar AND deficiência intelectual OR mental	46
Total de trabalhos	164

Fonte: Elaborada pelos autores.

Após a exclusão das duplicatas, obteve-se um total de 70 estudos: 51 dissertações (Quadro 1) e 19 teses (Quadro 2). Posteriormente, criou-se uma planilha no programa Excel para o fichamento de cada um dos estudos. Após a leitura de todos os estudos, procedeu-se à análise do conteúdo.

Quadro 1 Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Prática pedagógica inclusiva: o que as professoras têm a ver com isso?</i>	Valdirene Stiegler (2006)	Professoras de 1ª ao 4ª Rede pública	Compreender a utilização de jogos como atividades neuropedagógicas para a promoção da aprendizagem e do desenvolvimento do aluno

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Inclusão escolar e a atuação de professores de deficientes mentais do estado de São Paulo</i>	Eli de Haro Petrechen (2006)	Professores do Serviço de Apoio Pedagógico Especializado (Sape)	Compreender a atuação dos professores especializados em deficiência intelectual e da educação especial na prática pedagógica perante a política de inclusão
<i>Inclusão escolar de alunos com deficiência mental no ensino fundamental: entre o possível e o desejável</i>	Zinole Helena Marins Leite (2006)	Diretores e professores das escolas-polo, que incluem alunos com deficiência mental em salas regulares do ensino fundamental	Analisar o processo de inclusão, percepções de diretores e professores, barreiras atitudinais e formação docente são impeditivos para inclusão, professores atuam dentro do paradigma da integração
<i>A função social das classes especiais para deficientes mentais numa perspectiva crítica de inclusão escolar</i>	Marceli Rodrigues (2006)	Professores do ensino fundamental da rede pública do município de Osasco	Compreender o radical de determinadas atitudes referente ao aluno deficiente. Como são a produção e a reprodução de determinados padrões da escola
<i>O processo de inclusão escolar no município de Ibiúna: descobrindo caminhos... rompendo com equívocos</i>	Maria Aparecida Ovinhas Gavioli (2006)	Escola Municipal de Educação Especial Novo Arco-Iris, de Ibiúna	Compreender como uma escola evoluiu da integração para a inclusão
<i>Estudo sobre a implantação do Projeto Escola Inclusiva em uma escola de ensino fundamental do interior de Goiás</i>	Leonor Paniago Rocha (2007)	Professora, professora de apoio pedagógico, coordenadora, diretora e três alunos	Compreender a contribuição de um programa para o desenvolvimento das práticas educativas
<i>Dizeres e sentidos: análises de discursos produzidos em situação de inclusão escolar</i>	Eliane Ferreira Banja Fernandes (2009)	Professora e estudantes do ensino fundamental de uma escola pública da cidade do Recife/PE	Verificar se há marcas discursivas sobre a exclusão e discutir se são os significados atribuídos à pessoa com deficiência na escola inclusiva

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>A inclusão escolar na esfera pública: concepções e possibilidades de concretização</i>	Inês Aparecida de Oliveira Lopes (2009)	Constituição Federal 1988, entrevistas, depoimentos, documentos federais, dados censitários	Compreender a política da educação especial. Verificar quais dimensões de inclusão estão presentes tanto no documento quanto na prática
<i>O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar</i>	Magna Celi Mendes da Rocha (2009)	Aluno mutilado pelo câncer infantil	Analisar a constituição da identidade no processo de inserção e reinserção escolar com base na educação inclusiva
<i>Inclusão em demanda na escola particular: em análise, práticas educativas inclusivas do deficiente no “currículo em ação”</i>	Ana Paula Gonçalves Ribeiro de Araújo (2010)	Estudantes com DM de educação especial	Analisar práticas inclusivas
<i>A inclusão escolar na perspectiva de alunos com deficiência no ensino superior: contribuições da psicologia histórico-cultural</i>	Carla Patricia Rambo (2010)	Alunos com deficiência matriculados no ensino superior de uma universidade pública e em uma privada, ambas do estado do Paraná	Identificar a concepção de estudantes com deficiência sobre inclusão
<i>Perspectivas para a prática pedagógica: o portal do professor e a inclusão escolar</i>	Marcela Corrêa Tinti (2011)	Portal do professor	Caracterizar perspectiva para a prática pedagógica e a inclusão
<i>Inclusão escolar no ensino fundamental: estudo das relações sociais entre os alunos com e sem deficiência intelectual</i>	Fernanda Araújo Cabral (2011)	Crianças com DI	Investigar as relações sociais de crianças com e sem deficiência

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Visão das professoras da educação infantil a respeito da inclusão escolar</i>	Rosmary Mondaini (2011)	Professoras da educação infantil com aluno com necessidades educativas especiais (NEE) da rede municipal de São Luís do Maranhão	Investigar perspectivas de professores da educação infantil sobre a inclusão
<i>Educação inclusiva: práticas de professores frente à deficiência intelectual</i>	Teresa Cristina Coelho dos Santos (2012)	Professoras do ensino fundamental público	Investigar práticas pedagógicas de professores em uma escola pública
<i>A problematização das tarefas de casa no contexto da educação inclusiva: um estudo de caso</i>	Beatriz Aparecida Spagnol (2012)	Escola municipal/ aluno com SD	Investigar quais as propostas das tarefas de casa
<i>Inclusão escolar de alunos com autismo: quem ensina e quem aprende?</i>	Adriana Rodrigues Saldanha de Menezes (2012)	Professoras do ensino comum com alunos com autismo	Analisar o papel da educação especial como suporte ao processo de inclusão de alunos com autismo na escola comum
<i>Ensino colaborativo com estratégia de formação continuada de professores para favorecer a inclusão escolar</i>	Lucélia Cardoso Cavalcante Rabelo (2012)	Professoras do ensino comum, estagiária, professoras do ensino especial das salas de recursos multifuncionais e alunos com autismo	Analisar potencialidades e limites do ensino colaborativo na formação continuada de professores

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>O (des)preparo do/a professor na presença dos/as estudantes com deficiência: os significados/sentidos da formação continuada na perspectiva da relação com o saber</i>	Walquíria Silva Lúcio (2013)	Professores/as da educação básica	Compreender os significados e sentidos da formação continuada
<i>Educação física e deficiência intelectual: prática pedagógica para a inclusão escolar</i>	Vinícius Carlos de Oliveira (2013)	Alunos com DI	Compreender quais dizeres de alunos das práticas pedagógicas possibilitam a inclusão na aula de E.F.
<i>Dos desafios às possibilidades: a prática pedagógica do professor do atendimento educacional especializado com o aluno que apresenta deficiência intelectual</i>	Maria Rejane Araruna (2013)	Professoras de salas de recursos multifuncionais de escolas públicas do município de Fortaleza	Investigar os desafios e possibilidades da prática pedagógica
<i>A prática pedagógica do professor de atendimento educacional especializado para aluno com deficiência intelectual</i>	Adelaide de Sousa Oliveira Neta (2013)	Professora da rede municipal com alunos com DI	Analisar a prática pedagógica do professor que atua no atendimento educacional especializado, lidando com o aluno com deficiência intelectual na unidade de recursos multifuncionais
<i>Ministério Público de São Paulo: atuação frente à pessoa com deficiência na inclusão escolar</i>	Sandra Regina dos Santos Lago (2013)	Documentos educacionais	Identificar e analisar os procedimentos instaurados no Ministério Público no interior do estado de São Paulo envolvendo a temática de direitos à inclusão escolar da pessoa com deficiência na rede regular de ensino

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>A matemática como caminho da inclusão escolar</i>	Carlos Alberto Barbosa Silva (2013)	Crianças com SD	Verificar se os recursos lúdicos são adequados para mediação dos conteúdos a serem trabalhados
<i>Inclusão e ensino de física: estratégias didáticas para a abordagem do tema energia mecânica</i>	Karla Silene Oliveira Marinho Sathler (2014)	Professor de física e aluno cego	Apresentar uma sugestão didático-metodológica para o ensino do tema energia mecânica que permita ao aluno cego o acesso e a construção do conhecimento com os demais colegas
<i>Alfabetização científica com um olhar inclusivo: estratégias didáticas para abordagem de conceitos de astronomia nos anos iniciais do ensino fundamental</i>	Carolina Tereza de Araújo Xavier Medeiros (2015)	Estudantes com deficiência visual em classes comuns das escolas regulares	Verificar as possibilidades e os obstáculos encontrados para se construir um processo de alfabetização científica
<i>Práticas pedagógicas e inclusão escolar: o processo de ensino-aprendizagem de alunas com deficiência intelectual</i>	Mirela Granja Vidal Monteiro (2015)	Escola municipal – RN/aluno com DI/ professora auxiliar/ coordenadora pedagógica	Conhecer e analisar as práticas pedagógicas que vêm sendo desenvolvidas no processo de ensino-aprendizagem de alunas com DI
<i>A inclusão de estudantes com deficiência intelectual na educação básica primária da Colômbia: políticas públicas e práticas pedagógicas</i>	Diego Fernando Rosero Ruiz (2015)	Estudantes com deficiência intelectual na educação básica primária de duas escolas públicas de uma cidade da Colômbia	Analisar a inclusão de estudantes com DI, a partir das concepções e práticas pedagógicas desenvolvidas nos processos de ensino e aprendizagem na educação básica primária de duas escolas públicas de uma cidade da Colômbia

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Práticas pedagógicas aos educandos com deficiência intelectual numa escola de ensino fundamental com alto Ideb</i>	Wilma Carin Silva Porta (2015)	Professoras de ensino comum que tinham em sala educandos com deficiência intelectual	Analisar práticas pedagógicas aos educandos com deficiência intelectual numa escola de ensino fundamental
<i>Inclusão escolar: a implementação da política de educação inclusiva no contexto de uma escola pública</i>	Rogério Augusto dos Santos (2015)	Políticas públicas de educação inclusiva implementadas no estado de Minas Gerais	Compreender a implementação da política de educação inclusiva no contexto de uma escola pública
<i>A inclusão escolar vivenciada no Instituto Federal do Ceará (IFCE) – campus Jaguaribe no âmbito dos processos de ensino e aprendizagem nos cursos técnico e superior</i>	Wagnólia de Mendonça Nunes Leal (2015)	Plano de Desenvolvimento Institucional, Projeto Pedagógico do Curso, Regulamento de Organização Didática, Planejamento Estratégico e leis do curso no IFCE	Evidenciar a inclusão escolar vivenciada no Instituto Federal do Ceará (IFCE)
<i>Práticas inclusivas e representações sociais do aluno com deficiência intelectual (DI)</i>	Cristianne Beda de Queiroz Mendes (2016)	Professores com experiência no trabalho com alunos com DI	Percorrer os caminhos da inclusão dos alunos com deficiência intelectual, por meio do estudo das práticas pedagógicas inclusivas e das representações sociais do aluno com DI
<i>Escolarização de alunos com deficiência intelectual: a construção de conhecimento e o letramento</i>	Rosiney Vaz de Melo Almeida (2016)	Escola estadual do município de Ipameri – Goiás/ DI/sala de recursos multifuncionais	Analisar a construção de conhecimento e o letramento de estudantes com deficiência intelectual matriculados em salas comuns de escolas regulares do ensino fundamental

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Estudo de caso sobre inclusão escolar: reflexões de uma professora de classe comum</i>	Juliana Henrique Silvério Bernardo (2016)	Aluna com deficiência intelectual	Analisar um estudo de caso de inclusão escolar de uma aluna público-alvo da educação especial com deficiência intelectual e produzir conhecimentos e reflexões na forma de videodocumentário sobre a experiência de ser professor regente nessa situação
<i>Os processos de significação presentes nas interações professor-aluno e a inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual</i>	Maria Aparecida de Carvalho Correia (2016)	Professores	Analisar como os significados construídos por professores e manifestados nas interações em sala de aula refletem na inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual
<i>Representações de professores sobre a inclusão escolar</i>	Ana Paula Abdalla (2016)	Professores de uma escola municipal que atuam há pelo menos dez anos como docentes efetivos	Analisar quais são as representações dos professores de uma mesma escola da rede municipal acerca da inclusão de alunos com deficiência nas classes de ensino regular
<i>O trabalhador surdo nas indústrias de Pelotas: uma reflexão sobre a inclusão escolar na educação de jovens e adultos</i>	Raquel Massot Siqueira (2016)	Documentos das instituições Sesi e da Escola de Ensino Médio Sesi Eraldo Giacobbe	Reconhecer os motivos que levaram os trabalhadores surdos a deixar de estudar
<i>A atuação do diretor e as contribuições da formação na construção de uma cultura escolar inclusiva</i>	Enita Alves Ferreira Rodrigues 2017	Diretores da rede municipal de Diadema	Contribuir com a análise dos sentidos e dos significados da educação inclusiva para diretores da rede municipal de Diadema

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Diálogos formativos para práticas pedagógicas inclusivas na educação infantil</i>	Amanda Fernandes da Silva (2017)	Professora regente e criança com TEA	Analisar as práticas inclusivas da educação infantil a partir dos espaços de diálogo e formação de professores em uma escola do município de Nossa Senhora do Socorro/SE
<i>Política de inclusão escolar: uma análise do Programa Escola Acessível</i>	Maviel Leonardo Almeida dos Santos (2017)	Programa Escola Acessível	Analisar as repercussões no cotidiano escolar, no que concerne aos cinco pilares norteadores que o regem, a saber: o arquitetônico, a comunicação, a informação, o didático e o pedagógico
<i>Cultura de paz e inclusão escolar: sentidos da política humanizadora no trabalho das professoras do atendimento educacional especializado (AEE) da rede pública municipal de Fortaleza</i>	Ana Patrícia da Silva Mendes Paton Viegas (2018)	Professoras do atendimento educacional especializado da Secretaria Municipal da Educação de Fortaleza	Analisar como a cultura de paz é promovida, a partir da compreensão dos sentidos políticos do trabalho inclusivo de sete professoras do atendimento educacional especializado
<i>A tecnologia assistiva para a inclusão de estudantes com deficiência na educação superior: concepção e avaliação de um portal educacional para auxiliar a prática docente</i>	Ana Paula de Sousa Lopes (2019)	Professores da educação superior para trabalharem com os estudantes com deficiência	Conceber um portal educacional sobre o uso da Tecnologia Assistiva (TA), voltado aos professores da educação superior para trabalharem com os estudantes com deficiência

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Escolarização de alunos com TEA: práticas educativas em uma rede pública de ensino</i>	Luiza Pinheiro Leão Vicari (2019)	Aluno com TEA / professora e auxiliar de professora	Analisar as práticas educativas adotadas no cotidiano escolar de dois alunos com TEA em uma escola pública de Belo Horizonte/MG
<i>Adaptações curriculares para alunos com deficiência intelectual: das concepções às práticas pedagógicas</i>	Maria Alice de Araújo (2019)	Alunos com deficiência intelectual e professores de salas de aula comuns	Analisar a realização das adaptações curriculares para estudantes com deficiência intelectual nas práticas pedagógicas dos docentes de escolas do ensino fundamental I, de uma cidade de pequeno porte do estado de Goiás
<i>Inclusão escolar de estudantes com deficiência intelectual: estudos sobre as práticas pedagógicas em sala de aula</i>	Daniela Pereira Nantes (2019)	Alunos da rede municipal de Sidrolândia	Investigar as práticas pedagógicas desenvolvidas para promover a aprendizagem de estudantes com deficiência intelectual na classe comum de uma escola de ensino fundamental da rede municipal de ensino de Sidrolândia
<i>Mulheres ditas com deficiência intelectual: limites e possibilidades dos contextos inclusivos</i>	Alcilene Rodrigues Pereira (2019)	Instituições públicas	Compreender como as mulheres ditas com deficiência intelectual lidam com o corpo e a sexualidade e como os discursos acadêmicos produzem e reproduzem discursos sobre os corpos dessas mulheres

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Ensino de Ciências da Natureza e Matemática: perspectivas de inclusão escolar em aulas de Ciências da Natureza e Matemática em uma escola do interior paulista</i>	Osório Augusto de Souza Neto (2019)	Escola pública	Verificar se as aulas de Trabalho Pedagógico Coletivo (CPCTs) proporcionam (ou não) elementos para aulas inclusivas de Ciências Naturais e Matemática para alunos com NEE
<i>Transtornos globais do desenvolvimento e a inclusão escolar: adequações curriculares para o ensino de História no ensino médio</i>	Guilherme Cortez Ervilha (2019)	Escola de ensino médio da rede estadual de ensino do interior do estado de São Paulo	Investigar a disponibilidade, aplicação e efetividade dos recursos pedagógicos atuais destinados aos alunos com TGD. Elaborar um produto educacional, voltado ao ensino de História, aplicado em aluno de ensino médio com TGD. Avaliar o impacto do material produzido. Desenvolver um guia para os professores sobre a aplicação do produto educacional proposto
<i>Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual: prática docente nos anos iniciais do ensino fundamental público ludovicenses</i>	Andréa Carla Bastos Pereira (2020)	Docentes de duas unidades de educação básica da rede pública municipal de São Luís	Analisar como ocorreu a prática docente na inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual nos anos iniciais do ensino fundamental público de São Luís
<i>Os processos inclusivos de estudantes migrantes surdos em escolas da fronteira seca Brasil/Paraguai</i>	Maria Helena Aquino Dutra (2021)	Estudantes migrantes surdos	Caracterizar as práticas educativas relacionadas à educação inclusiva, considerando o estudante surdo migrante do Paraguai

(continua)

Quadro 1 | Dissertações de mestrado que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>As práticas educativas com estudantes dos anos iniciais do ensino fundamental que apresentem dificuldades de aprendizagem</i>	Jociane de Oliveira Nunes Gonã Alves (2021)	Professores de 4º e 5º ano, direção/ coordenação pedagógica	Identificar e analisar práticas educativas com alunos que apresentam dificuldades de aprendizagem, dos 4ºs e 5ºs anos dos anos iniciais do ensino fundamental

Fonte: Elaborado pelos autores.

Quadro 2 | Teses que compuseram a revisão bibliográfica

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Práticas pedagógicas inclusivas para alunos surdos numa perspectiva colaborativa</i>	Eliana Marques Zanata (2004)	Três professores 2ª, 3ª e 4ª séries do ensino fundamental com um aluno surdo inserido em suas turmas	Caracterizar práticas pedagógicas inclusivas para alunos surdos numa perspectiva colaborativa
<i>Avaliação das possibilidades do ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental</i>	Vera Lúcia Messias Fialho Cappellini (2004)	Professor de ensino especial dentro da classe comum e um de ensino comum	Avaliar as possibilidades do ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental
<i>Pensar e agir na inclusão escolar de crianças com necessidades educacionais especiais decorrentes de uma deficiência, a partir de referenciais freirianos: rupturas e mutações culturais na escola brasileira</i>	Suely Moreira Marques (2007)	Alunos, professores, profissionais externos às escolas, coordenador pedagógico, diretores de escola e secretários da educação do município	Demonstrar como Paulo Freire constituiu um referencial teórico e prático para inclusão escolar de crianças com NEE

(continua)

Quadro 2 ■ Teses que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Interação entre pares na educação infantil: exclusão-inclusão de crianças com deficiência intelectual</i>	Erenice Natália Soares de Carvalho (2007)	Alunos com SD	Analisar a natureza e a qualidade da interação social de crianças com deficiência intelectual no contexto escolar, em articulação com os princípios, os pressupostos e as práticas da educação inclusiva
<i>A vontade de incluir: regime de verdade, recomposição das práticas e estratégias de apropriação a partir de um dispositivo de inclusão escolar em Fortaleza</i>	Rémi Fernand Lavergne (2009)	Docentes de uma escola pública de Fortaleza	Destacar os antecedentes sobre os quais se situa essa ação de formação continuada numa perspectiva inclusiva
<i>Virtuosidade em professores de inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual</i>	Gabriela Sousa de Melo Mieto (2010)	Professoras da educação básica	Caracterizar a contribuição dos significados dos professores e as práticas virtuosas nas práticas na inclusão do DI
<i>Inclusão escolar do aluno com deficiência intelectual no estado de São Paulo: identificação e caracterização</i>	Aline Aparecida Veltrone (2011)	Professores da rede municipal	Descrever o processo avaliativo na identificação de alunos com deficiência intelectual no estado de São Paulo
<i>Inclusão escolar: equívocos e insistência – uma história de reis, príncipes, monstros, castelos, cachorros, leões, meninos e meninas</i>	Cristina Abranches Mota Batista (2012)	Documentos educacionais	Abordar o tema deficiência contemplando o diagnóstico e a definição

(continua)

Quadro 2 ■ Teses que compuseram a revisão bibliográfica *(continuação)*

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores</i>	Gabriel Tannús Valadão (2013)	Documento de legislação denominado Planejamento Educacional Individualizado (PEI)	Desenvolver, implementar e avaliar um programa de formação continuada
<i>Planejamento de práticas curriculares nos processos de alfabetização de alunos com deficiência intelectual: experiências e trajetórias em tempos de educação inclusiva</i>	Géssica Fabriely Fonseca (2016)	Uma escola vinculada a uma organização não governamental (ONG) de Natal – Rio Grande do Norte	Analisar a prática curricular no processo de alfabetização de estudantes com DI no ensino fundamental
<i>Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e expectativas de aprendizagem: análise do documento oficial da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo</i>	Patrícia Tanganelli Lara (2016)	Documentos educacionais	Subsidiar a avaliação do professor de sala de aula comum, que tenha alunos com DI, para analisar o processo de ensino e aprendizagem, propondo ações das práticas pedagógicas
<i>Pedagogia da inclusão: a arquitetura institucional da política de inclusão escolar de pessoas com deficiência no estado de Minas Gerais</i>	Luiz Antônio Souza de Araújo (2017)	Documentos educacionais em três municípios mineiros	Compreender o caráter das políticas públicas de inclusão escolar de pessoas com deficiência no Brasil, considerando os programas de ação que constituem essa política a partir da década de 1990

(continua)

Quadro 2 ■ Teses que compuseram a revisão bibliográfica *(continuação)*

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>A deficiência intelectual no discurso e nas práticas de jovens nativos na pedagogia de orientação inclusiva: um estudo em representações sociais</i>	Kátia Rosa Azevedo (2017)	Alunos com DI de uma escola pública de Brasília – DF	Conhecer e analisar as representações sociais que os jovens de ensino médio (EM) tem sobre DI e sobre inclusão de colegas com tal diagnóstico neste segmento
<i>Mediação pedagógica e deficiência intelectual: em cena a linguagem escrita</i>	Katia de Moura Graça Paixão (2018)	Estudantes com DI	Investigar e analisar a mediação pedagógica a partir de uma pesquisa de intervenção envolvendo a linguagem escrita, direcionada a estudantes com deficiência intelectual, a fim de discutir o papel do professor diante desse processo
<i>Inclusão e direito à aprendizagem de alunos com deficiência intelectual em escola municipal paulistana</i>	Ingrid Analise Lopes (2018)	Coordenadoras pedagógicas/ professoras de atendimento especializado e documentos escolares	Analisar e compreender a trajetória escolar de aluno(as) com deficiência intelectual em escola pública, com destaque a registros que evidenciam suas aprendizagens em classe comum ao longo dos anos iniciais do ensino fundamental
<i>A inclusão escolar no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro: um olhar com os Núcleos de Apoio às Pessoas com Necessidades Específicas</i>	Adriana da Silva Souza (2018)	Estudantes sem e com deficiência, servidores(as) – professores(as) e técnicos(as) administrativos(as), gestores(as) locais e centrais, integrantes dos NAPNÊs e das Coordenações Técnico-Pedagógicas dos campi do IFRJ.	Analisar como são estabelecidas as relações e as estratégias no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ), a partir da inclusão de estudantes com deficiência intelectual

(continua)

Quadro 2 ■ Teses que compuseram a revisão bibliográfica (continuação)

Título	Autores	Público de interesse	Objetivo dos estudos
<i>Formação e atitudes sociais sobre inclusão escolar em licenciandos de Ciências Exatas</i>	Josiane Pereira Torres (2018)	Cursistas/história, políticas e práticas pedagógicas	Desenvolver e implementar um programa de treinamento de professores para testar o efeito da temática da Educação especial nas atitudes sociais de graduados em Ciências Exatas
<i>Adaptações curriculares na inclusão escolar de alunos surdos: intervenções colaborativas</i>	Lucineide Machado Pinheiro (2018)	Alunos surdos	Investigar se e como as adaptações curriculares têm sido implementadas em escolas comuns que possuem alunos surdos matriculados
<i>Formação e prática pedagógica de professores da EJA junto a estudantes com deficiência intelectual</i>	Ana Maria Tassinari (2019)	Professores da Educação de Jovens e Adultos que atuam no ensino fundamental II com alunos com deficiência intelectual	Analisar a formação e a atuação dos professores da EJA perante os alunos com deficiência intelectual.

Fonte: Elaborado pelos autores.

Foi realizada pré-análise dos resumos; na sequência, ocorreu a exploração do material por meio da leitura dos resultados e das conclusões das pesquisas. Foram levantadas 15 categorias apresentadas no Quadro 3: 1. adaptações e estratégias de ensino; 2. concepções de deficiência; 3. formação continuada; 4. formação docente; 5. formação docente/mediações/formação continuada; 6. interação entre os estudantes com e sem deficiência; 7. mediações dos professores/relação colaborativa; 8. necessidade de atendimento educacional especializado – AEE; 9. parceria com as famílias; 10. políticas públicas; 11. procedimentos de avaliação; 12. processo de integração/desenvolvimento da aprendizagem; 13. recursos materiais/orientações de especialistas; 14. reflexões sobre inclusão; e 15. sugestão didático-metodológica. Percebe-se o agrupamento de cinco categorias – 1, 5, 7, 12 e 13 –, pois os estudos apresentaram observações complementares de uma categoria para a outra.

Quadro 3 ■ Categorias na perspectiva da inclusão para as práticas pedagógicas

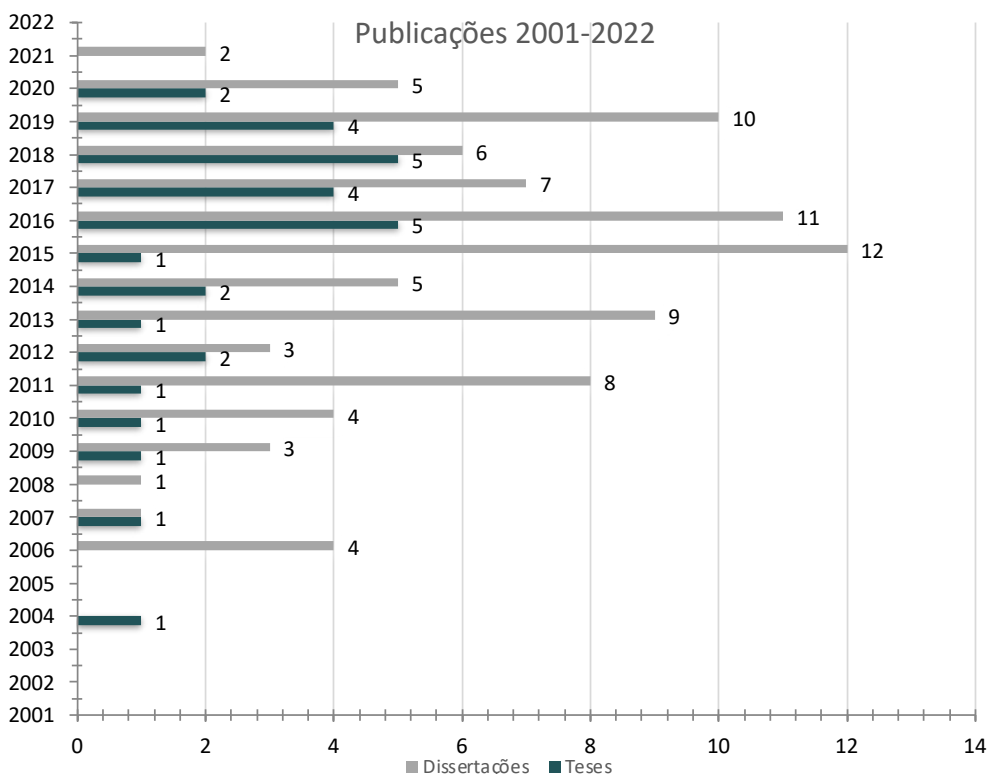
Categorias na perspectiva da inclusão	Semântica
Adaptações e estratégias de ensino	Facilitação do processo de ensino-aprendizagem
Concepção de deficiência	Barreiras atitudinais referentes ao aluno com DI
Formação continuada	Requisitos básicos e elaboração dos planos de aula com objetivos e avaliações precisos e entendimento dos recursos materiais
Formação docente	Técnicas, metodologias e habilidades para lecionar e compreender os desafios da educação
Formação docente/mediações/ formação continuada	Mediações explícitas, ações coletivas de formação
Interação entre estudantes com e sem deficiência	Aulas com organizações que possibilitem vias de transmissão de informações que permitam a interação entre os alunos
Mediações dos professores/relação colaborativa	Participação efetiva na atuação e ações bilaterais
Necessidade do atendimento educacional especializado – AEE	Falta de orientações de trabalho como maior dificuldade dos professores
Parceria com as famílias	Incentivos e participação das famílias
Políticas públicas	Mais ações para atender às necessidades da escola
Procedimentos de avaliação	Obtenção dos resultados
Processo de integração/desenvolvimento da aprendizagem	Tempo parcial para o desenvolvimento de atividades de aprendizagem
Recursos e materiais/orientações de especialistas	Estrutura física, recursos materiais e humanos especializados na sala de aula regular
Reflexões sobre inclusão	A inclusão à luz das teorias
Sugestão didático-metodológica	Implantação de um processo inclusivo, situações e problemas

Fonte: Elaborado pelos autores.

ANÁLISE DE RESULTADOS

Inicialmente será apresentada uma perspectiva geral dos trabalhos considerados na revisão, procurando oferecer uma aproximação do material que compõe a análise. Em seguida, como forma de agrupar e melhor visualizar algumas das informações, o Gráfico 1 apresenta as dissertações e teses encontradas no banco de dados, defendidas entre 2001 e 2022. Os dados apontam uma superioridade no número de dissertações, principalmente após 2009. Posteriormente, houve um grande aumento entre 2011 e 2020, e, ainda que o número de dissertações defendidas seja superior, houve um aumento no número de teses entre 2016 e 2020.

Gráfico 1 ■ Distribuição dos estudos ao longo do período de 2001 a 2022



Fonte: Elaborado pelos autores.

Em relação às abordagens metodológicas dos estudos, a partir da Tabela 2 foi possível identificar que 58 estudos utilizaram a abordagem qualitativa; seis, a qualitativa descritiva; três, a mista; dois, a quantitativa; e um estudo utilizou a abordagem qualitativa colaborativa.

Tabela 2 | Abordagens metodológicas dos estudos ao longo do período de 2000 a 2022

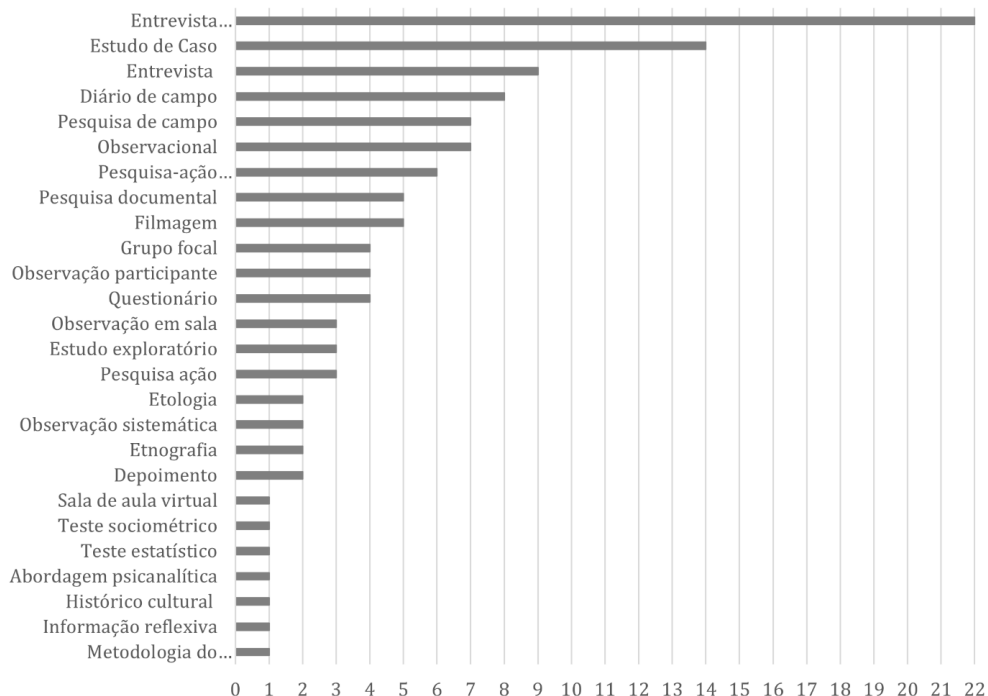
Abordagens metodológicas	N	%
Mista	3	4,3%
Qualitativa	58	82,9%
Qualitativa colaborativa	1	1,4%
Qualitativa descritiva	6	8,5%
Quantitativa	2	2,9%
Total geral	70	100,0%

Fonte: Elaborada pelos autores.

Outro ponto relevante foi a distribuição dos métodos utilizados nesses estudos. Identificou-se que há estudos que fizeram uso de somente um procedimento para coleta de dados, mas há aqueles que utilizaram até três diferentes procedimentos. Assim, os valores apresentados no Gráfico 2 extrapolam o número de 70 estudos. Observa-se que a entrevista semiestruturada foi o método mais utilizado (18,5%), seguida de estudo de caso (11,8%), entrevista (7,6%) e diário de campo (6,7%), pesquisa de campo e observacional (5,9%), pesquisa-ação colaborativa (5%), pesquisa documental e filmagem (4,2%), grupo focal, observação participante e questionário (3,4%), observação em sala, estudo exploratório e pesquisa-ação (2,5%), etologia, observação sistemática, etnográfica e depoimento (1,7%). Os métodos menos utilizados foram sala de aula virtual, teste sociométrico, teste estatístico, abordagem psicanalítica, histórico-cultural, informação reflexiva e metodologia do desenvolvimento, com 0,8% cada.

Gráfico 2 ■ Procedimentos metodológicos adotados pelos estudos

Distribuição de procedimentos metodológicos



Fonte: Elaborado pelos autores.

No cenário das regiões de origem dos estudos da revisão, percebe-se, na Tabela 3, que temos uma grande concentração dos estudos na Região Sudeste, seguida da Região Nordeste sobre a temática, podendo-se notar que ainda existe grande desigualdade entre o Sudeste e outras regiões brasileiras, como Norte e Sul.

Tabela 3 ■ Regiões de origem de produção dos estudos da revisão bibliográfica

Regiões	N	%
Centro-Oeste	11	15,8%
Internacional	1	1,4%
Nordeste	15	21,4%

(continua)

Tabela 3 Regiões de origem de produção dos estudos da revisão bibliográfica (continuação)

Regiões	N	%
Norte	1	1,4%
Sudeste	38	54,3%
Sul	4	5,7%
Total geral	70	100,0%

Fonte: Elaborada pelos autores.

No tocante aos grupos de interesse dos estudos, na Tabela 4 é possível identificar oito grupos: professores do 1º ao 9º ano; professores cursistas; professores de ensino especial e/ou apoio; professor auxiliar e/ou disciplinas diversas; aluno com deficiência intelectual, TEA, síndrome de Down, câncer, surdos e cegos; alunos regulares; direção, coordenação e secretário de Educação; profissionais externos.

Tabela 4 Público de interesse dos estudos da revisão bibliográfica

Público de interesse	Nº de participantes	%
Aluno regular	19	4,51%
Aluno com DI, TEA, síndrome de Down, câncer, surdos e cegos	75	17,82%
Direção, coordenação e secretário de Educação	23	5,46%
Professores auxiliares e/ou disciplinas diversas	18	4,28%
Professores cursistas	88	20,90%
Professores de 1º ao 9º ano	151	35,87%
Professores do ensino especial e/ou apoio	44	10,45%
Profissionais externos	3	0,71%
Total geral	421	100,00%

Fonte: Elaborada pelos autores.

Tais resultados apontam para a diversidade das interfaces estabelecidas com a DI diante do tema, bem como sugerem que existe uma tendência de pesquisas voltadas para professores do 1º ao 9º ano. A presente revisão, além de trazer um panorama sobre os grupos de interesse, apresenta em quais contextos foram analisados e os principais objetivos dos estudos nos quadros 1 e 2.

Nessa direção, foram identificados estudos sobre as práticas isoladas dos professores da educação infantil, do fundamental de 1º ao 9º ano, no ensino superior, na educação de jovens e adultos, seguido de estudos no contexto da EAD em escola particular, municipal, do estado e em escolas federais. Percebe-se ainda a existência de uma tendência de observação dos estudantes com deficiência de forma isolada, não levando em consideração a sua interface com os outros estudantes.

Em relação aos aspectos das práticas pedagógicas na perspectiva da inclusão, considerando o entendimento dos autores e os resultados das pesquisas, observou-se uma repetição dos elementos mais estudados. Foi elaborado um roteiro apontando os estudos que concluíram os resultados dentro da mesma dimensão nas teses e dissertações, apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 ■ Agrupamento dos estudos por categorias

Categorias	Nº de teses	%	Nº de dissertações	%
Adaptações curriculares/estratégias de ensino	2	11%	5	10%
Concepção de deficiência	0	0%	1	2%
Formação continuada	3	16%	10	20%
Formação docente	0	0%	4	8%
Formação docente/mediação dos professores/formação continuada	4	20%	3	6%
Interação entre os estudantes com e sem deficiência	1	5%	3	6%
Mediações dos professores/relação colaborativa	2	11%	4	8%
Necessidade do AEE	0	0%	1	2%

(continua)

Tabela 5 ■ Agrupamento dos estudos por categorias (continuação)

Categorias	N° de teses	%	N° de dissertações	%
Parceria com as famílias	1	5%	3	6%
Políticas públicas	1	5%	2	4%
Procedimentos de avaliação	2	11%	0	0%
Processo de integração/desenvolvimento da aprendizagem	0	0%	1	0%
Recursos materiais/orientações de especialistas	0	0%	4	8%
Reflexões sobre inclusão	3	16%	3	6%
Sugestão didático-metodológica	0	0%	7	14%
Total geral	19	100%	51	100%

Fonte: Elaborada pelos autores.

Teses

Nos dados apontados sobre as teses da Tabela 5, 11% dos estudos sobre adaptações curriculares e estratégias de ensino indicaram que os professores apresentam muitas dificuldades de implementá-las, o que corrobora achados de estudos anteriores (Pinheiro, 2018). Posto isso, identifica-se a necessidade de repensar as práticas para estabelecer o tempo de permanência do aluno com DI, ou seja, as práticas pedagógicas como ponte para a superação de desistência escolar até o entendimento das relações problematizadas no estabelecimento.

A formação continuada foi alvo de 16% dos estudos. Em linhas gerais, percebem-se o sentimento de despreparo por parte dos professores na organização de atividades e a carência de habilidades para prover a inclusão. Ao mesmo tempo, reconhece-se o ganho efetivo por parte dos professores que participam de projetos de formação (Tassinari, 2019; Torres, 2018; Lavergne, 2009).

Os textos que tratam da formação docente/mediação/formação continuada (21%) sugerem falta de colaboração entre os professores e o papel da troca de conhecimentos a fim de criar novas mediações em situações desafiadoras para a inclusão (Paixão, 2018; Fonseca, 2016; Valadão, 2013; Mieto, 2010).

Na interação entre crianças com e sem deficiência (11% dos estudos), verifica-se que o *status* de deficiência não interfere diretamente na relação entre os pares, mesmo com impedimentos de comunicação (Carvalho, 2007).

A mediação dos professores/relações correspondeu a 11% dos estudos. Nesses trabalhos, foi constatado que muitas são as possibilidades na tentativa de favorecer um ambiente colaborativo entre os professores regentes e os professores da educação especial. O entendimento nos trabalhos é que tal colaboração propicia a oportunidade de formação, a troca de experiências e o aprimoramento das estratégias para a inclusão (Zanata, 2004; Cappellini, 2004). No que diz respeito à parceria com as famílias, apenas 5% dos estudos sugerem que a colaboração entre os pais e a escola são determinantes para o processo de inclusão. Todavia, muitos contextos escolares, motivados por vários fatores, como perfil da gestão escolar e ocupação dos familiares, ainda estão em vias de efetivação (Marques, 2007). No que diz respeito à categoria políticas públicas (5%), ressalta-se a existência de um conjunto de orientações normativas e programáticas relativas à inclusão (Araújo, 2017), contudo o atingimento de seus objetivos esbarra na burocracia do sistema e na visão dos agentes implementadores.

No que corresponde à categoria procedimentos de avaliação (11% dos estudos), identifica-se que os professores do ensino regular são os primeiros a suspeitar e identificar precocemente alguns padrões diferentes de um aluno com deficiência para um aluno sem deficiência, pois é na avaliação desenvolvida em sala de aula que se reconhecem os atrasos de desenvolvimento, as dificuldades de aprendizagem, os comportamentos adaptativos e os problemas de comportamento (Lopes, 2018; Veltrone, 2011). Contudo, identifica-se a necessidade de um sistema de avaliação que, de fato, corresponda a um acompanhamento, monitoramento, para além de um mero diagnóstico.

Sobre a categoria reflexões sobre inclusão (16% dos estudos), sugere-se que a contemplação das questões subjetivas propõe a liberdade fora de ideais normativos e homogêneos, destacando a diferença do mundo em que vivemos e o lugar ocupado pelo movimento da inclusão (Azevedo, 2017; Lara, 2016; Batista, 2012).

Não foram identificadas as categorias: concepção de deficiência, formação docente, necessidades do AEE, processo de integração/desenvolvimento da aprendizagem, recursos materiais/orientação de especialistas e sugestão didático-metodológica.

Dissertações

As dissertações destacam o agrupamento de 20% dos estudos sobre as questões relacionadas à formação continuada. No entanto, as ações coletivas, o desenvolvimento formativo dos profissionais, a especialização dos professores e o ensino colaborativo são essenciais para potencializar a elaboração das práticas pedagógicas inclusivas (Dutra, 2021; Pereira, 2020; Ervilha, 2019; Rodrigues, 2017; Bernardo, 2016; Abdalla, 2016; Almeida, 2016; Ruiz, 2015; Lúcio, 2013; Santos, 2012; Rabelo, 2012). A segunda categoria mais numerosa foi a de sugestão didático-metodológica, com 14% dos estudos. A partir da análise desses trabalhos, identificou-se a necessidade de que situações-problema voltadas às reflexões sobre a prática dos professores, a análise do desempenho dos estudantes, e discussões sobre intervenções e mediações para progresso dos objetivos são cruciais. As sugestões, por exemplo, envolvem uma variedade de situações, como brincadeiras, jogos, materiais que contribuam para o desenvolvimento da criação, da iniciativa, do raciocínio, da memória e da curiosidade. Destaca-se ainda a necessidade de oportunidades de interação, troca, criatividade de forma coletiva (Lopes, 2019; Santos, 2017; Medeiros, 2015; Leal, 2015; Sathler, 2014; Stiegler, 2006; Gavioli, 2006).

Em relação à formação docente (8% dos estudos), cumpre destacar uma construção sobre o aluno com deficiência. Ocorre que há um impacto negativo da formação dos professores em relação à inclusão de alunos com deficiência, que os consideram o público-alvo da educação especial. Porém, ainda há falta de compreensão sobre a deficiência e as dificuldades que caracterizam os mais diferentes grupos (Souza Neto, 2019; Mendes, 2016; Araújo, 2010; Leite, 2006).

As mediações dos professores/relação colaborativa agruparam 8% dos trabalhos e destacam ações unilaterais. A investigação das práticas pedagógicas inclusivas apresenta o suporte para adaptações curriculares. Contudo, os professores têm tomado atitudes restritivas e insuficientes nos ajustes diante de mediações. Os professores ainda usam métodos tradicionais, apoiados na transmissão de conteúdo. Nesse sentido, não é visível que mediações são utilizadas nas práticas educativas. Por esse motivo, a discussão sobre a inclusão é observada de forma generalista, evidenciando-se a necessidade de discutir de forma mais efetiva essas práticas (Araújo, 2019; Nantes, 2019; Rambo, 2010; Petrechen, 2006).

Os estudos compreendidos na categoria recursos materiais/orientações de especialistas (8%) sugerem que há carência de recursos materiais e

humanos especializados, precariedade das orientações dadas pelos especialistas e infraestrutura física sem acessibilidade. Sendo assim, há ausência de objetivos gerais e específicos, indefinições de requisitos básicos para a elaboração de planos, e inconsistência nos esclarecimentos sobre os materiais e a descrição das atividades. A revisão realizada confirma que a inclusão para alunos com DI não é alcançada. Observaram-se ausência de capacitação e a carência de materiais e de recursos humanos especializados, o que configura um impeditivo constante para a inclusão escolar de alunos com deficiência (Silva, 2017; Tinti, 2011; Mondaini, 2011; Rocha, 2007).

Foram agrupados 10% dos trabalhos na categoria adaptações curriculares/estratégias de ensino. O conjunto deles destaca que diversas estratégias podem ser adotadas com o intuito de conscientizar os docentes quanto aos aspectos inclusivos que os cercam. Não é incomum encontrar docentes que vejam a inclusão de estudantes com DI tão somente a partir de um aspecto isolado, de modo que as abordagens devem ser pensadas em um sentido de complexidade e sistêmico.

O enfoque das práticas pedagógicas orientadas por adaptações e estratégias de ensino em relação à inclusão deve contemplar sobretudo o reconhecimento da individualidade do estudante com DI e a verificação da complexidade da inclusão. Trata-se de um novo panorama relacionado à prática educativa com enfoque na inclusão de estudantes com DI. A orientação de trabalho é apontada como a maior dificuldade pelos professores com diferentes formas de instrução em práticas e estratégias utilizadas em sala de aula (Vicari, 2019; Araruna, 2013; Spagnol, 2012; Menezes, 2012; Rocha, 2009). Desse modo, ocorre a necessidade do AEE, como apontam 2% dos estudos. Tal necessidade surge porque os professores regentes sentem-se despreparados para atuação em sala de aula. Em virtude do desempenho docente, os alunos com DI são preparados em salas especiais e depois encaminhados para salas regulares. Nesse entendimento, busca-se maior comprometimento com a inclusão. Tal procedimento condiz com o processo de integração (Santos, 2015).

Evidencia-se um distanciamento entre o corpo docente especializado e o professor de sala. As atividades desenvolvidas em classes especiais têm contribuído para reforçar ainda mais a exclusão do aluno com deficiência, em justificativa por não dispor a educação aos demais. Nessa perspectiva, o aluno com DI mostra-se sem aptidão para participar das atividades na sala regular (Lopes, 2009). Isso aconteceria em razão da falta de diálogo e sinergia entre os docentes.

Na formação docente/mediação dos professores/formação continuada (3% dos estudos), destaca-se que se faz necessário considerar o envolvimento das parcerias entre profissionais da escola, as intenções, expectativas, bem como as disposições do ensino e os espaços. A principal finalidade de tais práticas direciona-se a estimular a aprendizagem por meio de atuações facilitadoras (Monteiro, 2015; Oliveira Neta, 2013; Oliveira, 2013).

As parcerias com as famílias (3% dos estudos) revelaram a busca pelo comprometimento com a inclusão e que o sentido político atribuído às relações intersubjetivas contribui para o respeito às diferenças e para a busca de parcerias entre professores da sala comum, gestores, equipe multidisciplinar e famílias (Silva, 2013; Porta, 2015; Viegas, 2018).

Identificam-se em 6% dos estudos o papel da interação entre os estudantes com e sem deficiência, e a existência de momentos de identificação entre as crianças, mas, muito além disso, observa-se que os alunos com DI não são escolhidos para a formação de subgrupos no decorrer dessa interação, sendo assim segregados (Correia, 2016; Cabral, 2011; Pereira, 2019).

Sobre a categoria de políticas públicas (4% dos estudos), cumpre destacar que, embora existam as normas, os direitos de educação para todos, não há investigação e fiscalização na realidade; por isso, faz-se necessária a participação da sociedade e de instituições eficientes (Lago, 2013; Santos, 2015; Siqueira, 2016; Alves, 2021).

Na concepção de deficiência (2%), enfatiza-se que a divisão entre alunos com e sem deficiência se encaminha para inúmeras dificuldades no processo de aproximação, pois o discurso que envolve o ambiente escolar em relação a alunos com deficiência destaca a marginalização por marcas discursivas. Isto é, caracteriza-se pela reprodução de expressões que não os levam a um lugar de acolhimento, nem mesmo de inclusão. Nesse espaço, tal discurso é confirmado pelos estudos sobre a ocorrência de problemas de alunos sem deficiência que alegam que o aluno com DI não acompanha a atividade proposta. Na perspectiva de professores, os alunos com DI não são considerados capazes de aprender. Sendo assim, é necessária uma nova visão sobre a deficiência identificada pela ruptura com as barreiras e os obstáculos que os levam à exclusão (Rodrigues, 2006).

No Quadro 4 observam-se práticas educativas utilizadas na educação inclusiva em alguns estudos.

Quadro 4 ■ Práticas educativas utilizadas na educação inclusiva

Atividades neuropedagógicas de Fischer; utilização do corpo, das mãos utilizando massinha, atividades com sucatas para construção de brinquedos pelos alunos e pintura de tinta guache. Aquisição da escrita com o corpo e materiais lúdicos. Atividades com exercícios mimeografados com base no método sintético-analítico, com cantigas extraídas das coleções pedagógicas ou de livros didáticos; jogo da memória, jogo do bingo, jogo de boliche, jogo da trilha confeccionados pelos alunos (Stiegler, 2006).

Jardinagem e horta; conjunto de temas propostos pelos pais; construções de painéis sobre outros países; oficinas de marcenaria; nutrição, papéis reciclados; tecnologia como informática; cerâmica; parque de areia; casinha de alvenaria; aula-passeio; atividades de ordem corporal, musical, plástica, oral e escuta; elaboração de um diário coletivo “livro da vida”; pinturas de autorretrato e atividades de livre expressão (Araújo, 2010).

Planos de aulas (componente curricular)

Artes – história do avião

Ciências – conhecendo a organização do trânsito

Educação Física – Você sabe para que serve o esporte?

Ética – Índios: quem são eles

Geografia – os meios de transportes

História – reciclar papel: uma atitude consciente

Língua Portuguesa – O corpo humano

Matemática – criando uma história em quadrinhos com tangran

Meio ambiente – lixo e natureza não combinam

Orientação sexual – meninos e meninas iguais, mas diferentes

Pluralidade cultural – folclore

Saúde – por que comemos? (Tinti, 2011).

Pintura a dedo, espaço delimitado – coordenação motora fina.

Movimento da escrita, traçado de linhas retas e curvas – lateralidade e trabalho óculomanual; identificar cores e figuras geométricas; atividades com vogais e atividades para trocar letras de palavras (Menezes, 2012).

Confeção de painéis de histórias e de cartazes com dias da semana; utilização de jogos pedagógicos; jogos pedagógicos virtuais (Arurana, 2013).

Escuta espontânea

Português – exercícios no caderno, circular as letras que formam o nome do aluno e escrever o nome

Geografia – diálogo sobre a utilização da água e procurar imagens em revistas e colar no caderno

Matemática – dominó com formas geométricas ou jogo de encaixe (Monteiro, 2015).

Recursos didáticos como lousa mágica para apoio no ensino da escrita e de numerais; fichas que ilustrem as letras do alfabeto cursivas e de bastão, maiúscula e minúscula (Araújo, 2019).

(continua)

Quadro 4 ■ Práticas educativas utilizadas na educação inclusiva (continuação)

Confecção de materiais pelo próprio aluno; ilustração para textos com desenhos e figuras (Dutra, 2021).

Atividades para estimular a comunicação com a leitura e escrita, escuta, raciocínio e operações matemáticas com uso de objetos e materiais manipuláveis; atividades de expressão corporal; modificações do espaço físico com sinalizações (Zanata, 2004).

Alfabeto sensorial; leitura, produções de histórias em quadrinhos com enredo, ilustração relacionando com outras temáticas (Fonseca, 2016).

Tarefas de leitura de palavras, identificação das sílabas, da letra inicial, contagem das sílabas de uma palavra (Paixão, 2018).

Fonte: Elaborado pelos autores.

Conclusão

Este estudo, identificado por uma revisão integrativa da literatura, possibilitou identificar que os trabalhos concentram-se, sobretudo, na Região Sudeste brasileira, muito provavelmente em razão da prevalência de programas de pós-graduação na área. Essencialmente, as abordagens de estudo são de natureza qualitativa e os métodos mais utilizados correspondem às entrevistas e estudos de caso. A atuação de profissionais nas práticas inclusivas no contexto escolar não avança e evidencia lacunas existentes no período em que os estudos foram realizados.

De modo geral, o principal achado dos estudos desenvolvidos é que os docentes reconhecem a necessidade de realizar as adaptações curriculares, contudo não conseguem implementá-las. Os programas de formação continuada parecem exercer forte influência para o aprimoramento das práticas e a segurança dos professores. Destaca-se ainda a necessidade de aproximação entre os diferentes atores, como pais com professores e professores com professores como requisito para o avanço em propostas inclusivas. Identifica-se ainda a necessidade de revisarem metodologias que ainda são muito ancoradas em modelos tradicionais, bem como os sistemas de avaliação, que podem ser considerados pouco flexíveis.

Para finalizar, esta revisão integrativa constituiu-se numa contribuição para o conhecimento da complexidade da inclusão na prática pedagógica dos docentes, ou seja, no momento da execução de uma prática pedagógica realizada por um aluno com DI, observam-se constantes modificações para sua realização. Nesse sentido, é necessário saber adaptá-la para que o aluno tenha

melhor proveito em sua atuação, e as maiores intercorrências sobre esse aspecto são direcionadas para a formação docente.

Dada a importância do tema, considera-se que muito há ainda que se percorrer no âmbito da investigação nessa área. Nesse sentido, esta revisão aponta a necessidade de estudos futuros analisando as práticas pedagógicas docentes na sala de aula regular com a presença do estudante com DI para uma melhor compreensão da inclusão e de sua complexidade, assim como estudos relacionados à adaptação e personalização das metodologias de ensino, à oferta de recursos e materiais adequados e ao estabelecimento de parcerias entre professores, pais e profissionais da área, que podem fornecer contribuições significativas para uma educação inclusiva de estudantes com DI.

As limitações do presente estudo decorrem da utilização de uma única base de dados, que impossibilitou o mapeamento da produção nacional em outras bases de dados. Entretanto, a BDTD tem se destacado no cenário nacional e internacional por assegurar normas e padrões de qualidade compatíveis com o cenário internacional de base de dados. Apesar das limitações identificadas e de outras que podem ser apontadas, considera-se que a realização desta revisão integrativa permitiu conhecer melhor a percepção da prática educativa no contexto da inclusão de alunos com DI. Por esse motivo, entende-se que futuros trabalhos também devam se orientar por outras bases de dados e pela produção realizada em periódicos de estratos qualificados.

REFERÊNCIAS

ABDALLA, A. P. *Representações de professores sobre a inclusão escolar*. 2016. 128 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Rio Claro, 2016.

ALMEIDA, R. V. de M. *Escolarização de alunos com deficiência intelectual: a construção de conhecimento e o letramento*. 2016. 240 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2016.

ALVES, J. O. N. G. *As práticas educativas com estudantes dos anos iniciais do ensino fundamental que apresentem dificuldades de aprendizagem*. 2021. 126 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/handle/123456789/3805>. Acesso em: 25 ago. 2023.

AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Definition of Intellectual Disability*. 2020. Disponível em: <https://www.aaid.org/intellectual-disability/definition>. Acesso em: 25 dez. 2020.

ARARUNA, M. R. *Dos desafios às possibilidades: a prática pedagógica do professor do atendimento educacional especializado com o aluno que apresenta deficiência intelectual*. 2013. 282 f. Dissertação (Mestrado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/7569>. Acesso em: 25 ago. 2023.

ARAÚJO, A. P. G. R. de. *Inclusão em demanda na escola particular: em análise, práticas educativas inclusivas do deficiente no “currículo” em ação*. 2010. 192 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

ARAÚJO, L. A. S. de. *Pedagogia da inclusão: a arquitetura institucional da política de inclusão escolar de pessoas com deficiência no estado de Minas Gerais*. 2017. 162 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <http://www.bdt.d.uerj.br/handle/1/14807>. Acesso em: 25 ago. 2023.

ARAÚJO, M. A. *Adaptações curriculares para alunos com deficiência intelectual: das concepções às práticas pedagógicas*. 2019. 259 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2019. Disponível em: <http://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/9632>. Acesso em: 25 ago. 2023.

AZEVEDO, K. R. *A deficiência intelectual no discurso e nas práticas de jovens nativos na Pedagogia de Orientação Inclusiva: um estudo em representações sociais*. 2017. 258 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2017. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/31600>. Acesso em: 25 ago. 2023.

BATISTA, C. A. M. *Inclusão escolar: equívocos e insistência – uma história de reis, príncipes, monstros, castelos, cachorros, leões, meninos e meninas*. 2012. 283 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/3390>. Acesso em 25 ago. 2023.

BERNARDO, J. H. S. *Estudo de caso sobre inclusão escolar: reflexões de uma professora da classe comum*. 2016. 141 f. Dissertação (Mestrado em Docência para a Educação Básica) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/140300>. Acesso em: 25 ago. 2023.

BIANCHETTI, L.; FREIRE, I. M. *Um olhar sobre a diferença: interação, trabalho e cidadania*. Campinas: Papyrus, 1998. (Série Educação Especial).

BRASIL. Constituição de 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 6 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 1º maio 2022.

BRASIL. Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm. Acesso em: 20 abr. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-publicacaooriginal-147468-pl.html>. Acesso em: 1º maio 2022.

BRASIL. Portaria nº 555/2007, prorrogada pela Portaria nº 948/2007, entregue ao Ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducspecial.pdf>. Acesso em: 1º maio 2022.

CABRAL, F. A. *Inclusão escolar no ensino fundamental: estudo das relações sociais entre os alunos com e sem deficiência intelectual*. 2011. 123 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/10293>. Acesso em: 25 ago. 2023.

CAPELLINI, V. L. M. F. *Avaliação das possibilidades do ensino colaborativo no processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental*. 2004. 302 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/2921>. Acesso em: 25 ago. 2023.

CARVALHO, E. N. S. de. *Interação entre pares na educação infantil: exclusão-inclusão de crianças com deficiência intelectual*. 2007. 252 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2007. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/1844>. Acesso em: 25 ago. 2023.

CORREIA, M. A. de C. *Os processos de significação presentes nas interações professor-aluno e a inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual*. 2016. 262 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2016. Disponível em: <https://repositorio.uniceub.br/jspui/handle/235/11132>. Acesso em: 25 ago. 2023.

DUTRA, M. E. A. *Os processos inclusivos de estudantes migrantes surdos em escolas da fronteira seca Brasil/Paraguai*. 2021. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2021.

ERVILHA, G. C. *Transtornos globais do desenvolvimento e a inclusão escolar: adequações curriculares para o ensino de história no ensino médio*. 2019. 120 f. Dissertação (Mestrado em Docência para a Educação Básica) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, 2019.

FERNANDES, E. F. B. *Dizeres e sentidos: análises de discursos produzidos em situação de inclusão escolar*. 2009. 87 f. Dissertação (Mestrado em Linguística e Ensino) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/tede/6346>. Acesso em: 25 ago. 2023.

FONSECA, G. F. *Planejamento e práticas curriculares nos processos de alfabetização de alunos com deficiência intelectual: experiências e trajetórias em tempos de educação inclusiva*. 2016. 312 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/23029>. Acesso em: 25 ago. 2023.

GAVIOLI, M. A. O. *O processo de inclusão escolar no município de Ibiúna: descobrindo caminhos... rompendo com equívocos*. 2006. 188 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/9876>. Acesso em: 25 ago. 2023.

GIMENEZ, R. As concepções e os direitos das pessoas com deficiência: os desafios para ser sujeito da inclusão. *Parlamento e Sociedade*, v. 10, p. 123-136, 2022.

GIMENEZ, R.; ONHA, A. M. Educação física inclusiva: impactos da tutoria no desempenho de jovens com deficiência intelectual num jogo pré-desportivo. *Cadernos de Pesquisa – Pensamento Educacional*, v. 11, n. 18, p. 169-188, 2016.

GIMENEZ, R.; SILVA, M. H. Formação de professores para a educação básica: revisitando concepções e práticas pedagógicas por meio do prisma de teorias da complexidade. *Revista @mbienteeducação*, v. 7, n. 2, p. 268-276, 2015.

LAGO, S. R. dos S. *Ministério Público de São Paulo: atuação frente à pessoa com deficiência na inclusão escolar*. 2013. 154 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

LARA, P. T. *Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual e expectativas de aprendizagem: análise do documento oficial da Secretaria Municipal de Educação de São Paulo*. 2016. 273 f. Tese (Doutorado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/10522>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LAVERGNE, R. F. *A vontade de incluir: regime de verdade, recomposição das práticas e estratégias de apropriação a partir de um dispositivo de inclusão escolar em Fortaleza*. 2009. 359 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/3267>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LEAL, W. de M. N. *A inclusão escolar vivenciada no instituto federal do Ceará (IFCE) – Campus Jaguaribe no âmbito dos processos de ensino e aprendizagem nos cursos técnico e superior*. 2015. 98 f. Tese (Doutorado em Teologia) – Faculdades EST, São Leopoldo, 2015. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/jspui/handle/BR-SIFE/684>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LEITE, Z. H. M. *Inclusão escolar de alunos com deficiência mental no ensino fundamental: entre o possível e o desejável*. 2006. 217 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006. Disponível em: <https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/tede/122>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LOPES, A. P. de S. *A tecnologia assistiva para a inclusão de estudantes com deficiência na educação superior: concepção e avaliação de um portal educacional para auxiliar a prática docente*. 2019. 141 f. (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2019. Disponível em: <https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/tede/2773>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LOPES, I. A. *Inclusão e direito à aprendizagem de alunos com deficiência intelectual em escola municipal paulistana*. 2018. 298 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.

LOPES, I. A. de O. *A inclusão escolar na esfera pública: concepções e possibilidades de concretização*. 2009. 122 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2009. Disponível em: <http://tede.metodista.br/jspui/handle/tede/1132>. Acesso em: 25 ago. 2023.

LÚCIO, W. S. *O (des)preparo do/a professor na presença dos/as estudantes com deficiência: os significados/sentidos da formação continuada na perspectiva da relação com o saber*. 2013. 217 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2013. Disponível em: <http://www.repositorio.ufop.br/jspui/handle/123456789/3530>. Acesso em: 25 ago. 2023.

MARQUES, S. M. *Pensar e agir na inclusão escolar de crianças com necessidades educacionais especiais decorrentes de uma deficiência, a partir de referenciais freirianos: rupturas e mutações culturais na escola brasileira*. 2007. 344 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

MEDEIROS, C. T. de A. X. *Alfabetização científica com um olhar inclusivo: estratégias didáticas para abordagem de conceitos de astronomia nos anos iniciais do ensino fundamental*. 2015. 99 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências da Natureza) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2015.

MENDES, C. B. de Q. *Práticas inclusivas e representações sociais do aluno com Deficiência Intelectual (D.I.)*. 2016. 144 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2016.

MENEZES, A. R. S. de. *Inclusão escolar de alunos com autismo: quem ensina e quem aprende?* 2012. 160 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.bdttd.uerj.br/handle/1/10585>. Acesso em: 25 ago. 2023.

MIETO, G. S. de M. *Virtuosidade em professores de inclusão escolar de crianças com deficiência intelectual*. 2010. 176 f. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2010. Disponível em: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/8166>. Acesso em: 25 ago. 2023.

MONDAINI, R. L. *Visão das professoras da educação infantil a respeito da inclusão escolar*. 2011. 160 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2011.

MONTEIRO, M. G. V. *Práticas pedagógicas e inclusão escolar: o processo de ensino-aprendizagem de alunas com deficiência intelectual*. 2015. 149 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/21074>. Acesso em: 25 ago. 2023.

NANTES, D. P. *Inclusão escolar de estudantes com deficiência intelectual: estudos sobre a práticas pedagógicas em sala de aula*. 2019. 126 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, 2019.

OLIVEIRA, V. C. de. *Educação física e deficiência intelectual: prática pedagógica para a inclusão escolar*. 2013. 92 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Regional de Blumenau, Blumenau, 2013.

OLIVEIRA NETA, A. de S. *A prática pedagógica do professor de Atendimento Educacional Especializado para o aluno com deficiência intelectual*. 2013. 169 f. Dissertação (Mestrado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *Declaração de Salamanca e enquadramento da ação na área das necessidades educativas especiais*. Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca: Unesco, Ministério da Educação e Ciência de Espanha, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *CID-11 para estatísticas de mortalidade e morbidade*. Versão: abril de 2019. Genebra: OMS, 2019.

PAIXÃO, K. de M. G. *Mediação pedagógica e deficiência intelectual: em cena a linguagem escrita*. 2018. 198 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Marília, 2018.

PEREIRA, A. C. B. *Inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual: prática docente nos anos iniciais do ensino fundamental público ludovicense*. 2020. 204 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2020. Disponível em: <https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/tede/3157>. Acesso em: 25 ago. 2023.

PEREIRA, A. R. *Mulheres ditas com deficiência intelectual: limites e possibilidades dos contextos inclusivos*. 2019. 179 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Ouro Preto, Mariana, 2018.

PETRECHEN, E. de H. *Inclusão escolar e a atuação dos professores de deficientes mentais no estado de São Paulo*. 2006. 156 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

PINHEIRO, L. M. *Adaptações curriculares na “inclusão” escolar de alunos surdos: intervenções colaborativas*. 2018. 429 f. Tese (Doutorado em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos, 2018.

PORTA, W. C. S. *Prática pedagógica aos educandos com deficiência intelectual numa escola de ensino fundamental com alto Ideb*. 2015. 184 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2015.

RABELO, L. C. C. *Ensino colaborativo como estratégia de formação continuada de professores para favorecer a inclusão escolar*. 2012. 201 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

RAMBO, C. P. *A inclusão escolar na perspectiva de alunos com deficiência no ensino superior: contribuições da psicologia histórico-cultural*. 2010. 152 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá, 2010.

ROCHA, L. P. *Estudo sobre a implantação do Projeto Escola Inclusiva em uma escola de Ensino Fundamental do interior de Goiás*. 2007. 163 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Araraquara, 2007. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/90311>. Acesso em: 25 ago. 2023.

ROCHA, M. C. M. da. *O processo de escolarização do aluno mutilado pelo câncer: a transformação da identidade no processo de inclusão escolar*. 2009. 106 f. Dissertação (Mestrado em Educação: Psicologia da Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

RODRIGUES, E. A. F. *A atuação do diretor e as contribuições da formação na construção de uma cultura escolar inclusiva*. 2017. 147 f. Dissertação (Mestrado em Educação: Formação de Formadores) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2017. Disponível em: <https://tede2.pucsp.br/handle/handle/20500>. Acesso em: 25 ago. 2023.

RODRIGUES, M. *A função social das classes especiais para deficientes mentais numa perspectiva crítica de inclusão escolar*. 2006. 162 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

RUIZ, D. F. R. *A inclusão de estudantes com deficiência intelectual na educação básica primária da Colômbia: políticas públicas e práticas pedagógicas*. 2015. 224 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Marília, 2015.

SANTOS, M. L. A. dos. *Política de inclusão escolar: uma análise do Programa Escola Acessível*. 2017. 191 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2017.

SANTOS, R. A. dos. *Inclusão escolar: a implementação da política de educação inclusiva no contexto de uma escola pública*. 2015. 141 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão e Avaliação da Educação Pública) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2015. Disponível em: <http://mestrado.caedufjf.net/wp-content/uploads/2015/10/ROG%C3%89RIO-AUGUSTO-DOS-SANTOS.pdf>. Acesso em: ago. 2023.

SANTOS, T. C. C. dos. *Educação inclusiva: práticas de professores frente à deficiência intelectual*. 2012. 200 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/jspui/handle/123456789/14539>. Acesso em: 25 ago. 2023.

SÃO PAULO. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência (org.). *Base de Dados dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Censo da Educação Básica 2020*. Disponível em: <https://empregoinclusivo.sp.gov.br/2/censo-da-educacao-basica-aluno-em-2020/>. Acesso em: 19 jan. 2023.

SATHLER, K. S. O. M. *Inclusão e ensino de física: estratégias didáticas para a abordagem do tema energia mecânica*. 2014. 81 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências da Natureza) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2014.

SILVA, A. F. da. *Diálogos formativos para práticas pedagógicas inclusivas na educação infantil*. 2017. 124 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2017.

SILVA, C. A. B. *A matemática como caminho da inclusão escolar*. 2013. 63 f. Dissertação (Mestrado em Teologia) – Faculdades EST, São Leopoldo, 2013. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/xmlui/handle/BR-SIFE/436>. Acesso em: 25 ago. 2023.

SIQUEIRA, R. M. *O trabalhador surdo nas indústrias de Pelotas: uma reflexão sobre a inclusão escolar na educação de jovens e adultos*. 2016. 93 f. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências e Matemática) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2016.

SOUZA, A. da S. *A inclusão escolar no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro: um olhar com os Núcleos de Apoio às Pessoas com Necessidades Específicas*. 2018. 232 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em: <http://www.bdt.d.uerj.br/handle/1/14842>. Acesso em: 25 ago. 2023.

SOUZA NETO, O. A. de. *Ensino de Ciências da Natureza e Matemática: perspectivas de inclusão escolar em aulas de Ciências da Natureza e Matemática em uma escola do interior paulista*. 2019. 193 f. Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Matemática) – Universidade Federal de São Carlos, Araras, 2019.

SPAGNOL, B. A. *A problematização das tarefas de casa no contexto da educação inclusiva: um estudo de caso*. 2012. 129 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Marília, 2012. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/91187>. Acesso em: 25 ago. 2023.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

STIEGLER, V. *Prática pedagógica inclusiva: o que as professoras têm a ver com isso?* 2006. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Regional de Blumenau, Blumenau, 2006. Disponível em: http://www.bc.furb.br/docs/DS/2006/336939_1_1.pdf. Acesso em: 25 ago. 2023.

TASSINARI, A. M. *Formação e prática pedagógica de professores da EJA junto a estudantes com deficiência intelectual*. 2019. 157 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2019.

TINTI, M. C. *Perspectivas para a prática pedagógica: o Portal do Professor e a inclusão escolar*. 2011. 146 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Presidente Prudente, 2011. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/92370>. Acesso em: 25 ago. 2023.

TORRES, J. P. *Formação e atitudes sociais sobre inclusão escolar em licenciandos de Ciências Exatas*. 2018. 183 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/10620>. Acesso em: 25 ago. 2023.

VALADÃO, G. T. *Inclusão escolar e planejamento educacional individualizado: avaliação de um programa de formação continuada para educadores*. 2013. 248 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

VELTRONE, A. A. *Inclusão escolar do aluno com deficiência intelectual no estado de São Paulo: identificação e caracterização*. 2011. 193 f. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2011.

VICARI, L. P. L. *Escolarização de alunos com TEA: práticas educativas em uma rede pública de ensino*. 2019. 164 f. Dissertação (Mestrado em Conhecimento e Inclusão Social em Educação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019. Disponível em: <http://hdl.handle.net/1843/31971>. Acesso em: 25 ago. 2023.

VIEGAS, A. P. da S. M. P. *Cultura de paz e inclusão escolar: sentidos da política humanizadora no trabalho das professoras do Atendimento Educacional Especializado (AEE) da rede pública municipal de Fortaleza*. 2018. 174 f. Dissertação (Mestrado em Educação Brasileira) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/34717>. Acesso em: 25 ago. 2023.

ZANATA, E. M. *Práticas pedagógicas inclusivas para alunos surdos numa perspectiva colaborativa*. 2004. 201 f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2004. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/185052>. Acesso em: 25 ago. 2023.

Tradução e equivalência semântica da versão brasileira do instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL)

VIVIANE ANDRADE CANCIO DE PAULA

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: odonto.cancio@gmail.com

MARIANA OLIVIA PEREIRA ABOUD DE MACENA

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: marianaaboud@hotmail.com

MÔNICA ALMEIDA TOSTES

Faculdade de Odontologia da Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ, Brasil.

E-mail: matostesuff@yahoo.com.br

Resumo

O *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL) é um questionário britânico específico para avaliar a qualidade de vida de adultos autistas. O objetivo deste estudo foi obter a versão brasileira do instrumento ASQoL, com equivalência semântica ao instrumento original. A metodologia incluiu seis etapas: 1. tradução do ASQoL para o português, com dois tradutores; 2. pré-teste dos questionários traduzidos; 3. unificação do questionário; 4. retrotradução; 5. revisão de traduções e retrotraduções; 6. produção de um questionário final. Todas as etapas para obtenção da versão final do ASQoL foram realizadas com o consentimento dos autores do questionário original. Os entrevistados, adultos autistas, foram recrutados por meio de grupos *on-line* usando plataformas de mídia social. No total, 30 respondentes participaram do pré-teste, no qual as duas traduções foram testadas. As duas versões traduzidas foram muito semelhantes, e, após o término de todas as etapas, obteve-se uma versão final do ASQoL. Conclui-se, que o instrumento ASQoL mostrou-se compreensível e de fácil aplicação no pré-teste, e que apresenta equivalência conceitual, semântica, cultural e operacional em relação aos itens originais, porém as propriedades psicométricas precisam ser avaliadas na população brasileira.

Recebido em: 09/12/2023

Aprovado em: 03/06/2024



Este artigo está licenciado com uma Licença Creative Commons – Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional

Palavras-chave

Transtorno do espectro autista. Qualidade de vida. Comparação transcultural. Inquéritos e questionários. Traduções.

Translation and semantic equivalence of the Brazilian version of the Autism-Specific Quality of Life Items instrument (ASQoL)

Abstract

The Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL) is a specific British questionnaire to assess the quality of life of autistic adults. The objective of this study was to obtain the Brazilian version of the ASQoL instrument, with semantic equivalence with the original instrument. The methodology includes six steps: 1. translation of ASQoL into Portuguese, done by two translators; 2. pre-test of the translated questionnaires; 3. unification of the questionnaire; 4. back-translation; 5. revision of translations and back-translations; 6. production of a final questionnaire. All the steps to obtain the final version of the ASQoL were carried out with the consent of the authors of the original questionnaire. Respondents, adults with autism, were recruited through online advertisements using social media platforms. In total, 30 respondents participated in the pre-test, in which the two translations were tested. The two translated versions were very similar, and after completion of all steps a final version of the ASQoL was obtained. Therefore, it is concluded that the ASQoL instrument proved to be understandable and easy to apply in the pre-test and that it presents conceptual, semantic, cultural and operational equivalence in relation to the original items, however the psychometric properties need to be evaluated in the Brazilian population.

Keywords

Autism spectrum disorder. Quality of life. Cross-cultural comparison. Surveys and questionnaires. Translations.

Traducción y equivalencia semântica de la versión brasileña del instrumento *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL)

Resumen

El *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL) es un cuestionario británico específico para evaluar la calidad de vida de adultos con trastorno del espectro autista. El propósito de este estudio fue obtener la versión brasileña del instrumento ASQoL que tenga equivalencia semántica con el instrumento de origen. La metodología incluyó seis pasos: 1. traducción de ASQoL al portugués, con dos traductores; 2. pre-ensayo de cuestionarios traducidos; 3. unificación del cuestionario; 4. retrotraducción; 5. revisión de traducciones y retrotraducciones; 6. elaboración de un cuestionario de síntesis y envío. Se realizaron todos los pasos para obtener la versión final de ASQoL con consentimiento de los autores del cuestionario original. Los encuestados, adultos autistas, fueron reclutados a través de grupos en línea que utilizaban plataformas de redes sociales. En total, 30 encuestados participaron en la prueba previa, en la que se probaron las dos traducciones. El uso de traducciones y retrotraducciones permitió el desarrollo de una versión brasileña del ASQoL semánticamente equivalente al instrumento de origen. Se concluye, por lo tanto, que el instrumento ASQoL presenta equivalencia conceptual, semántica, cultural y operativa con relación a los ítems originales, sin embargo, las propiedades psicométricas aún necesitan ser evaluadas en la población brasileña.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista. Calidad de vida. Comparación intercultural. Encuestas y cuestionarios. Traducciones.

INTRODUÇÃO

O transtorno do espectro autista (TEA) é um distúrbio do neurodesenvolvimento em que os indivíduos tendem a apresentar déficits na comunicação e interação social. A gravidade é baseada em deficiências de comunicação social e padrões de comportamento repetitivos e restritos, habilidades intelectuais e de linguagem limitadas, bem como comorbidades concomitantes (American Psychiatric Association, 2022; World Health Organization, 2023).

O número de indivíduos diagnosticados com TEA vem aumentando com o passar dos anos nos Estados Unidos, sendo a prevalência mais recente divulgada de uma em cada 36 crianças. Segundo Maenner *et al.* (2018, 2023) a prevalência entre 2000 e 2018 foi mais baixa do que a encontrada em 2020, porém mantendo a prevalência menor entre brancos, quando comparados a outras etnias. Além disso, 37,9% das crianças tinham deficiência intelectual, que é um dado muito importante porque esses indivíduos vão precisar de maior apoio para desenvolver as tarefas diárias (Christensen *et al.*, 2012; Maenner *et al.*, 2018, 2023). Esse aumento entre crianças diagnosticadas com TEA nos alerta sobre a necessidade de métodos de diagnósticos confiáveis, tratamento e suporte para todos os indivíduos com TEA (Faras; Al Ateeqi; Tidmarsh, 2010). No Brasil, não temos dados robustos sobre a prevalência da condição.

A qualidade de vida (QV) foi definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The World Health Organization Quality of Life Assessment, 1995). O TEA pode estar associado a condições coexistentes que podem afetar adversamente a qualidade de vida do indivíduo (Ayres *et al.*, 2018; Cancio; Faker; Tostes, 2019; Chiang; Wineman, 2014; Cottenneau *et al.*, 2012; Howlin; Magiati, 2017).

A QV de indivíduos autistas na maioria dos estudos tem demonstrado ser significativamente menor do que a da população em geral (Jennes-Coussens; Magill-Evans; Koning, 2006; Kamp-Becker *et al.*, 2010; Kamio; Inada; Koyama, 2013). Entretanto, segundo a literatura (Ayres *et al.*, 2018), os métodos até então utilizados para aferir a QV de indivíduos autistas foram criados para uso em populações relacionadas (por exemplo, a *Comprehensive Quality of Life Scale*), não sendo específicos para pessoas autistas (Moss; Mandy; Howlin, 2017). Dessa forma, a tradução e validação de um questionário específico para indivíduos autistas são necessárias para avaliar a QV de modo mais preciso (Ikeda; Hinckson; Krägeloh, 2014).

Diante disso, um grupo de pesquisadores da Universidade de Newcastle, no Reino Unido, a fim de aprimorar a validade de uma medida de QV para pessoas autistas adultas, desenvolveu itens específicos para essa comunidade com o intuito de eles serem aplicados em conjunto com as medidas da OMS: o WHOQoL-Bref (instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado) e o WHOQoL-Disabilities (instrumento de avaliação de qualidade de vida de deficiências) (Power; Green, 2010). Para abordar questões como sobrecarga

sensorial, amizades, barreiras ao acesso a serviços e identidade como pessoa adulta autista, os autores adicionaram nove itens, desenvolvendo um questionário específico para adultos autistas, o *Autism-Specific Quality of Life Items* (ASQoL). Esses itens são referentes principalmente a fatores sociais. Dessa maneira, fez-se possível uma maior abrangência de áreas consideradas importantes para a mensuração da QV no que diz respeito ao paciente autista (McConachie *et al.*, 2018).

No Brasil, a QV de indivíduos com TEA e seus cuidadores tem sido avaliada por instrumentos não específicos para indivíduos com TEA (Cancio; Faker; Tostes, 2019; Cancio *et al.*, 2018). Entretanto, visto que o contexto cultural pode dificultar o entendimento de certas avaliações, bem como a percepção de indivíduos no espectro do autismo, fazem-se necessárias a tradução e adaptação transcultural do questionário ASQoL para o português do Brasil para que a avaliação da qualidade de vida desse grupo específico seja mensurável de forma confiável.

Desse modo, o presente estudo teve como objetivo realizar o processo de tradução, adaptação transcultural, avaliação da equivalência semântica do questionário ASQoL em inglês britânico e a versão em português para ser aplicada no Brasil.

MÉTODOS

O presente estudo de tradução e adaptação transcultural foi metodológico, descritivo e observacional, compreendendo desde a tradução do inglês britânico para o português brasileiro até a produção de um questionário síntese, produzindo uma versão do ASQoL na língua portuguesa/Brasil (McConachie *et al.*, 2018). A metodologia empregada para a tradução e equivalência semântica do ASQoL foi baseada nas recomendações de Guillemín, Bombardier e Beaton (1993) e Tesch *et al.* (2008), que incluem as seguintes etapas: 1. tradução; 2. pré-teste dos questionários traduzidos; 3. unificação do questionário; 4. retrotradução (tradução reversa); 5. revisão das traduções e retrotraduções; 6. produção de um questionário final (Figura 1). Este estudo está em consonância com o estabelecido na Resolução nº 466/2012 e suas complementares, com o Código de Ética Médica de 1988, e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (Parecer nº 4.197.715). A pesquisa foi realizada após concordância com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para todos os participantes.

Tradução

Primeiramente, foi obtida a permissão dos autores do questionário original por *e-mail* para usar e traduzir o ASQoL antes de iniciar a tradução e adaptação transcultural do instrumento. A tradução do questionário para o português foi realizada de forma independente por dois tradutores (brasileiros), cujo idioma materno é o português e que possuíam um amplo e reconhecido domínio da língua inglesa. Ambos foram informados sobre os objetivos do questionário e instruídos a utilizar termos linguísticos da vida cotidiana da população brasileira. Um profissional com especialização em Estudos Linguísticos do Texto e graduação em Letras foi o responsável pela tradução 1 (T1), enquanto outro, professor de inglês e bacharel em Relações Internacionais, fez a tradução 2 (T2).

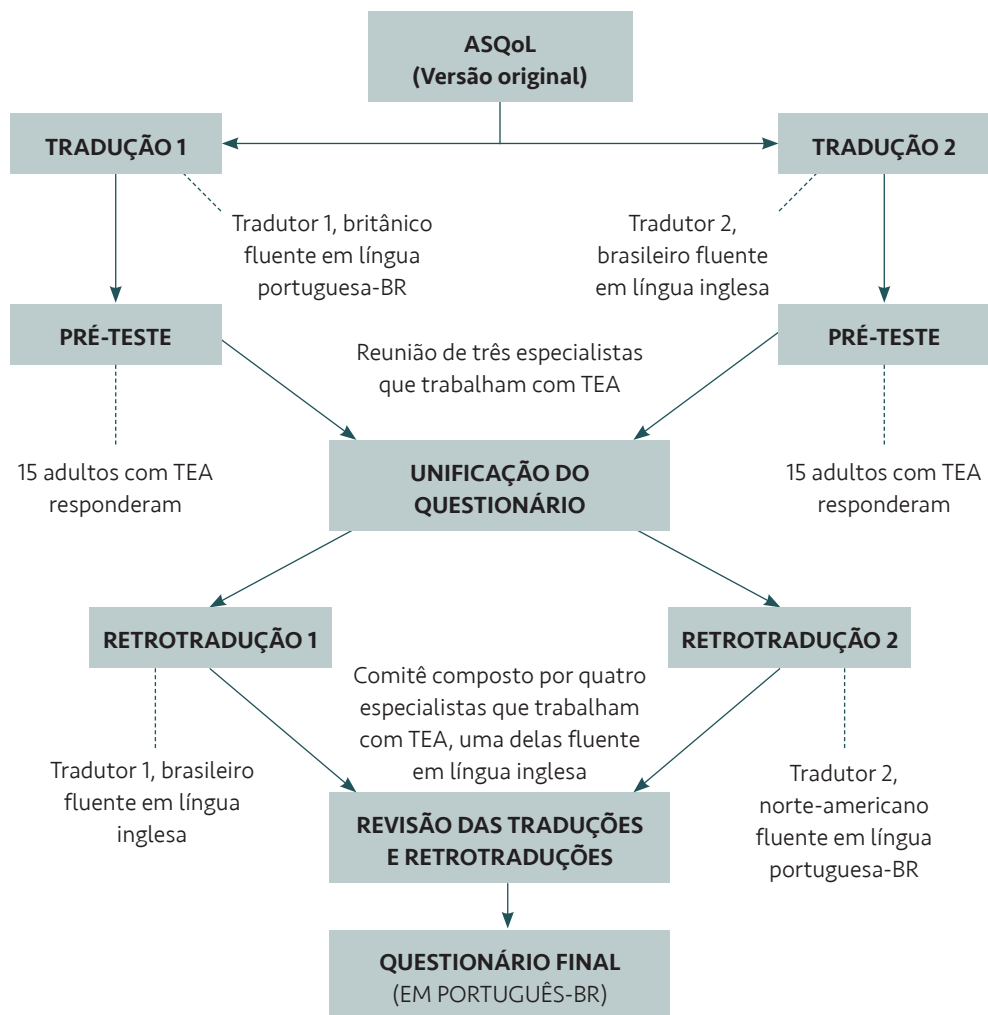
Pré-teste dos questionários traduzidos

O questionário ASQoL, em suas duas versões traduzidas, T1 e T2, foi aplicado como um pré-teste. Essa etapa teve a função de analisar, nas duas versões, itens que estivessem com alguma expressão verbal em que fosse difícil a compreensão. O pré-teste foi realizado em 30 indivíduos de nacionalidade brasileira diagnosticados dentro do espectro do TEA, com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, e em 15 foi aplicada a versão do questionário do tradutor 1 (T1) e nos outros 15 a versão do tradutor 2 (T2), no período entre 2019 e 2020. Os entrevistados, adultos com autismo, foram recrutados por meio de anúncios *on-line* usando plataformas de mídia social. A aplicação do questionário foi por meio de formulários virtuais (Google Forms) devido ao enfrentamento da pandemia de Covid-19. Esse meio de aplicação do questionário foi autorizado pelos autores (McConachie *et al.*, 2018). Antes de assinarem o TCLE, os participantes foram informados, de forma escrita e detalhada, de maneira remota e *on-line* pelo *chat* da rede social, sobre qual seria o objetivo da pesquisa, seus riscos e benefícios. Assinaram o TCLE preenchendo o botão “Estou de acordo”.

Para que o indivíduo pudesse responder ao questionário, ele deveria ser alfabetizado e ter condições intelectuais para que, com ou sem o apoio dos cuidadores, pudesse responder às perguntas. Nessa etapa, todos que receberam a versão traduzida (T1 ou T2) e que manifestaram o desejo de responder ao questionário foram incluídos. Posteriormente, após o recebimento dos questionários preenchidos, foram excluídos indivíduos com idade inferior a 18 anos

e que não tinham diagnóstico de TEA conclusivo, com outras comorbidades associadas ou que não eram residentes no Brasil. Antes de responderem às perguntas do questionário, os participantes foram convidados a responder, no mesmo formulário, a perguntas referentes a dados sociodemográficos, grau de apoio requerido (leve, moderado e severo), idade do diagnóstico do TEA para caracterização e seleção da amostra de acordo com os critérios de inclusão e exclusão.

Figura 1 Metodologia empregada no processo de tradução do *Autism-Specific Quality of Life Items (ASQoL)* para o português - BR



Fonte: Elaborada pelas autoras.

Os questionários foram enviados da seguinte maneira: ao primeiro indivíduo que assinou o TCLE foi aplicada a versão do questionário do tradutor 1 (T1); ao segundo que assinou, a versão do tradutor 2 (T2), e assim sucessivamente. Em caso de alguma dificuldade, seus responsáveis/cuidadores legais poderiam responder por eles (segundo orientação dada pelos autores do instrumento original).

Nesse pré-teste, foi analisado se as perguntas estavam sendo compreendidas e/ou se os participantes consideravam necessário substituir alguma palavra/expressão verbal para que a pergunta fosse mais bem compreendida pela população-alvo. Em cada pergunta foi anexada uma resposta “não entendi a pergunta” e se gostaria de explicar por que não entendeu. A partir dessa avaliação, o comitê de especialistas (na etapa 3) avaliou o motivo que poderia ter levado à não compreensão e se a falta de compreensão era em ambas as traduções ou não e em quais perguntas.

Unificação do questionário

O comitê de especialistas foi convidado a participar para avaliar as traduções por *e-mail*, e, após o aceite, um formulário, as duas traduções e as orientações de como preencher o formulário foram enviados também por *e-mail*. Cada membro do grupo realizou uma avaliação independente. O grupo de especialistas também revisou as opções de resposta do ASQoL que são apresentadas na escala do tipo Likert (McConachie *et al.*, 2018). O comitê de especialistas foi composto por quatro profissionais (especialistas, mestres e doutores em Odontopediatria, uma delas com formação adicional em Psicopedagogia, Neuropsicopedagogia, Psicomotricidade e Psicologia; e outro membro com especialização em pacientes com deficiência) que trabalham com indivíduos com TEA.

Formulário de avaliação

Três critérios foram utilizados para avaliar a medida (Rubio *et al.*, 2003): 1. representatividade do domínio do conteúdo; 2. clareza do item; 3. coerência entre a pergunta e o exemplo de resposta. Cada item foi avaliado em uma escala Likert de 1 a 4 para representatividade, clareza e coerência. A representatividade é demonstrada pela capacidade de um item de representar o domínio do conteúdo, conforme descrito na definição teórica. A clareza de um item

é avaliada com base na clareza com que um item é redigido. Depois de avaliarem a representatividade, a clareza e a coerência entre a pergunta e o exemplo da resposta no construto, os especialistas foram convidados a considerar toda a medida e especificar a adição ou exclusão de qualquer item. Cada pergunta foi avaliada de 1 a 4 da seguinte forma: representatividade (1-não representativo, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-representativo); clareza (1-não é claro, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-claro); coerência (1-não coerente, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-coerente).

Primeiramente foi aplicado o teste Kappa de Fleiss, para verificar se havia concordância entre os avaliadores e em quais perguntas o coeficiente de correlação intraclasse (*intraclass correlation coefficient* – ICC) mostrou valores altos de concordância entre os avaliadores ($p < 0,01$). Após a avaliação dos especialistas e com as respostas dos entrevistados, uma reunião foi marcada para discussão e modificações sugeridas.

Retrotradução (tradução reversa)

A versão unificada do instrumento em português foi retraduzida para o inglês por dois outros tradutores independentes, um britânico (R1) e outro norte-americano (R2). O tradutor britânico possui mestrado em Estudos da Tradução e o tradutor norte-americano é revisor de textos científicos. Os tradutores não foram informados sobre os objetivos e conceitos envolvidos no questionário.

Revisão das traduções e retrotraduções

O grupo de especialistas foi novamente reunido, só que dessa vez, junto de uma quarta especialista, fluente em língua inglesa, para comparar a versão original do questionário com as versões traduzidas e retraduzidas, e para produzir uma versão final em português. Cada membro do grupo realizou uma avaliação independente, e, posteriormente, as discrepâncias e os problemas detectados foram debatidos de forma remota. O grupo de especialistas também revisou as opções de resposta do ASQoL que são apresentadas na escala do tipo Likert (McConachie *et al.*, 2018).

Produção de um questionário síntese

Com base nos resultados do debate, o grupo de especialistas formou uma versão final do questionário em português que, em seguida, foi enviada por correio eletrônico para análise pelos autores do questionário original. Os autores do questionário original concordaram e autorizaram o uso da versão em português do instrumento ASQoL.

RESULTADOS

A maioria dos participantes do pré-teste residia nas Regiões Sul e Sudeste do Brasil, sem diferença entre os grupos. No grupo I, 53,3% eram do sexo masculino e 46,7% do sexo feminino, e, no grupo II, 63% do grupo masculino e 37% do sexo feminino. Com relação ao grau de apoio requerido, no grupo I, 100% relataram ter grau leve (pouco apoio requerido) e no grupo II, 6,7% relataram ter grau moderado (médio apoio requerido) e 93,3% leve. Com relação à idade em que teve o diagnóstico de TEA, a maioria teve seu diagnóstico entre 2 e 9 anos, com média de idade no grupo I de 36,2 (DP = 12 anos) e o grupo 2 de 40 anos (DP = 9 anos).

EQUIVALÊNCIA SEMÂNTICA

Tradução

As duas traduções demonstraram ser semelhantes entre si, apresentando apenas algumas pequenas discrepâncias com relação a termos específicos; por exemplo, enquanto um tradutor traduziu “*planning for getting older*” como “*fazer planos para quando ficar velho(a)*”, o outro traduziu como “*planejar o envelhecimento*”, conforme mostra a Tabela 1. Nessa tabela observa-se que as traduções foram diferentes em quase todas as perguntas entre o T1 e o T2, porém mantendo o sentido.

Pré-teste dos questionários traduzidos

Após responderem ao questionário (T1 ou T2), os participantes expuseram suas dúvidas e sugestões, entre elas: necessidade de mais objetividade em perguntas muito extensas (item 4); utilização de palavras de melhor compreensão (item 9); simplificação das opções de resposta. Todas as informações obtidas foram anotadas e consideradas no processo de unificação.

Unificação do questionário

Na Tabela 1, é apresentada a avaliação realizada pelos especialistas. Observa-se que há concordância entre os examinadores (teste Kappa de Fleiss/ examinador A, B, C e D foi igual ou acima de 78%). Da mesma forma, o ICC mostrou valores altos de concordância entre os avaliadores ($p < 0,01$). Na avaliação dos especialistas, o formulário de resposta para a tradução do T1 apresentou maior concordância para representatividade e coerência quando comparado ao T2. De forma clara, se analisarmos cada pergunta do T1, vamos encontrar um grau elevado de concordância e, quando a discordância ocorreu, foi entre “precisa de mínima revisão” e “sem revisão”. A pergunta 9 foi a que apresentou maior necessidade de revisão em ambas as traduções, e também a maior dificuldade de representatividade e clareza, sendo assim reformulada. Os itens foram analisados individualmente levando em consideração os resultados coletados da amostra no pré-teste. As conclusões do grupo de especialistas são apresentadas a seguir:

- 1) Nos itens 1, 2, 3, 5, 6, 7 e 8, não foram detectadas objeções; os itens foram construídos utilizando-se as partes das duas traduções que demonstraram ser mais bem compreendidas pela população-alvo no pré-teste.
- 2) Nos itens 4 e 9, decidiu-se por reformular as perguntas com o intuito de gerar mais objetividade, porém garantindo o teor da original.
- 3) Com relação às opções de resposta, a T1 e a T2 obtiveram exatamente a mesma tradução.

Com relação à sugestão dada por três participantes em simplificar as opções de resposta, optou-se por não alterá-las tendo em vista a pouca relevância diante do restante da amostra que não relatou tal objeção.

Retrotradução (tradução reversa)

As duas retrotraduções foram semelhantes entre si, apresentando apenas algumas pequenas discrepâncias com relação a termos específicos; por exemplo, enquanto um tradutor retraduziu “*Do you feel safe with your financial situation?*”, o outro retraduziu como “*Do you feel confident about your financial situation?*” (Tabela 1).

Revisão das traduções e retrotraduções

O comitê de especialistas se reuniu de forma *on-line* e avaliou as versões da R1 e da R2 com relação à unificação e as comparou com a versão original. Detectaram-se diferenças entre algumas palavras do questionário original e as versões retraduzidas devido às alterações efetuadas nas etapas anteriores. Quando se revisaram as opções de resposta, foi considerado que existe equivalência com as respostas do questionário original. A versão unificada passou a ser o questionário síntese que foi enviado por correio eletrônico para avaliação pelos autores do questionário original.

Produção de um questionário final

A versão do questionário síntese foi enviada por correio eletrônico para análise pelos autores do questionário original. Os autores do questionário original concordaram e autorizaram a versão em português do instrumento ASQoL para futura utilização em indivíduos autistas adultos brasileiros. Obteve-se, portanto, uma versão final do instrumento ASQoL em português (Quadro 1).

Quadro 1

Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
Opções de resposta 1-4	<i>Not at all</i> <i>A little</i> <i>Moderately</i> <i>Mostly</i> <i>Totally</i>	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Nem um pouco Um pouco Moderadamente Na maioria das vezes Totalmente	Never Rarely Sometimes Almost always Always	Never Rarely Sometimes Almost always Always
1	<i>Do you have enough support from others to make important decisions?</i> <i>For example, picking a course to study, finding a job, deciding where to live, planning for getting older.</i>	Você tem apoio de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para fazer, encontrar um emprego, decidir onde morar, fazer planos para quando ficar velho(a).	Você tem apoio suficiente de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para estudar, encontrar um emprego, decidir onde morar, planejar o envelhecimento.	Você tem apoio adequado de outras pessoas para tomar decisões importantes? Por exemplo, escolher um curso para estudar, encontrar um emprego, decidir onde morar e planejar a sua velhice.	<i>Do you have sufficient support from other people to take important decisions?</i> <i>For example, choosing a course of study, finding a job, deciding where to live and planning your retirement.</i>	<i>Do you have adequate support from others to make important decisions?</i> <i>For example, to choose a course to study, to find a job, to decide where to live and to plan your old age.</i>

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
2	Can you 'be yourself' around your friends/people you know well? For example, you don't have to put on an 'act'.	Você consegue "ser você mesmo(a)" com os amigos/pessoas que você conhece bem? Por exemplo, você não precisa "fingir".	Você pode ser você mesmo(a) com seus amigos/pessoas que conhece bem? Por exemplo, você não tem que fingir ou encenar nada.	Você consegue ser você mesmo(a) com seus amigos/pessoas que você conhece bem? Por exemplo, você não tem que "fingir".	Are you able to be yourself with your friends/people you know well? For example, you don't have to "pretend".	Can you be yourself with your friends or people you know well? For example, you don't need to "pretend".
3	How secure do you feel about your financial situation? That is, that your current sources of income will continue (e.g. benefits, salary, pension, etc.).	Você se sente seguro(a) com sua situação financeira? Ou seja, que suas fontes atuais de renda vão ser mantidas (ex.: benefícios, salário, pensão etc.).	Quão seguro(a) você se sente em relação à sua situação financeira? Ou seja, seguro(a) de que suas fontes de renda atuais continuarão a existir (por exemplo, benefícios, salário, pensão etc.).	Você se sente seguro(a) com sua situação financeira? Ou seja, tem segurança que suas fontes atuais de renda vão ser mantidas (ex.: benefícios, salário, pensão etc.).	Do you feel confident about your financial situation? In other words, are you confident that your current sources of income will be maintained (e.g.: benefits, salary, pension, etc.)?	Do you feel safe with your financial situation? For example, you are confident that your current sources of income will continue (e.g., benefits, salary, pension, etc.).

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
4	Do you have enough support in your life, if or when you need it, to help you deal with problems?	Você tem apoio suficiente em sua vida, se ou quando você precisar, para ajudar você a lidar com os problemas?	Você tem suporte suficiente, se ou quando precisar, para ajudá-lo(a) a lidar com os problemas?	Quando você precisa, existe alguém que te ajude com os seus problemas?	When you need someone, is there anyone to help you with your problems?	When you need help with your problems, is someone there for you?
	For example, someone who knows you well and will give advice about social and other problems.	Por exemplo, alguém que você conhece bem e que dará conselhos sobre problemas sociais e outros problemas.	Por exemplo, alguém que o(a) conhece bem e dará conselhos sobre problemas sociais e outros problemas.	Por exemplo, alguém que te conhece bem e dará conselhos sobre questões sociais e outros problemas.	For example, someone who knows you well and will give you advice about social issues and other problems.	For example, someone who knows you well and who can give you advice on social issues and other problems.
Opções de resposta 5	Very dissatisfied Dissatisfied Neither satisfied nor dissatisfied Satisfied Very satisfied	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Muito insatisfeito(a) Insatisfeito(a) Nem satisfeito(a) nem insatisfeito(a) Satisfeito(a) Muito satisfeito(a)	Very unsatisfied Unsatisfied Neither satisfied nor unsatisfied Satisfied Very satisfied	Very dissatisfied Dissatisfied Neither satisfied nor dissatisfied Pleased Very satisfied

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
5	Are you satisfied with your current friendships? (i.e. whether you have several, few, or no friends).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem vários ou poucos amigos ou nenhum amigo).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem vários, poucos ou nenhum amigo).	Você está satisfeito(a) com suas amizades atuais? (ou seja, se você tem muitos, poucos, ou nenhum amigo).	Are you satisfied with your current friendships? (In other words, whether you have many, few, or no friends).	Are you satisfied with your current friendships? (That is, if you have many, few, or no friends).
Opções de resposta 6-8	Never Seldom Quite often Very often Always	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Nunca Raramente Às vezes Muito frequentemente Sempre	Never Rarely Sometimes Almost always Always	Never Rarely Sometimes Almost always Always

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
6	<p><i>Do you feel there are barriers when accessing health services?</i></p> <p><i>For example, staff do not allow you time to answer, or you cannot see the same GP.</i></p>	<p>Você nota dificuldades quando utiliza os serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, os funcionários não dão a você tempo suficiente para responder, ou você não consegue se consultar com o mesmo médico.</p>	<p>Você sente que existem barreiras ao acessar os serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, a equipe médica não lhe dá tempo para responder ou você não consegue ter acesso ao mesmo médico.</p>	<p>Você sente que existem dificuldades ao acessar serviços de saúde?</p> <p>Por exemplo, a equipe médica não lhe dá tempo para responder, ou você não consegue ter acesso ao mesmo médico.</p>	<p><i>Do you feel you have problems accessing health services?</i></p> <p><i>For example, the medical team does not give you enough time to answer, or you cannot get access to the same doctor.</i></p>	<p><i>Do you feel any difficulties in accessing health services?</i></p> <p><i>For example, the medical team does not give you time to respond, or you are unable to access the same doctor.</i></p>
7	<p><i>Do sensory issues in the environment make it difficult to do things you want to do?</i></p> <p><i>For example, supermarket too noisy, public transport too busy, etc.</i></p>	<p>Problemas sensoriais no ambiente ao seu redor causam dificuldades para você fazer as coisas que quer fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado barulhento demais, transporte público muito lotado etc.</p>	<p>Os problemas sensoriais no ambiente dificultam o que você deseja fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado muito barulhento, transporte público muito ocupado etc.</p>	<p>Os problemas sensoriais no ambiente ao seu redor dificultam o que você deseja fazer?</p> <p>Por exemplo, supermercado barulhento, transporte público lotado etc.</p>	<p><i>Do sensory problems in your surroundings make it hard for you to do what you want?</i></p> <p><i>For example, a noisy supermarket, overcrowded public transport, etc.</i></p>	<p><i>Do sensory problems in the environment around you hamper what you want to do?</i></p> <p><i>For example, a noisy supermarket, crowded public transport, etc.</i></p>

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
8	<p><i>Do you feel there are barriers to your needs being met in "official" situations (e.g. at the benefit's office, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, how other people communicate with you, or share information; feeling unable to disclose your autism diagnosis.</i></p>	<p>Você percebe dificuldades em ter suas necessidades atendidas em situações "oficiais" (por exemplo, na repartição pública responsável pelos benefícios sociais, no trabalho, com o proprietário do seu imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como as outras pessoas se comunicam com você, ou compartilham informações; você não se sente à vontade para contar a elas sobre seu autismo.</p>	<p>Você acha que existem barreiras para que suas necessidades sejam atendidas em situações "oficiais" (por exemplo, no escritório de Recursos Humanos, no trabalho, com o proprietário de um imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como outras pessoas se comunicam com você ou compartilham informações; sentir-se incapaz de divulgar seu diagnóstico de autismo.</p>	<p>Você acha que existem dificuldades em ter suas necessidades atendidas em situações "oficiais" (na repartição pública responsável pelos benefícios sociais, no trabalho, com o proprietário do seu imóvel etc.)?</p> <p>Por exemplo, como as outras pessoas se comunicam com você, ou compartilham informações; você não se sente à vontade para contar a elas sobre seu autismo.</p>	<p><i>Do you think you have problems with getting your needs met in "official" situations (in the public department responsible for your social security benefits, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, the way other people communicate with you, or share information; or you don't feel comfortable to tell them you are autistic.</i></p>	<p><i>Do you think there are difficulties in having your needs met in "official" situations (like in the public office responsible for social benefits, at work, with your landlord, etc.)?</i></p> <p><i>For example, the way other people communicate with you, or share information; or you don't feel comfortable to tell them you are autistic.</i></p>

(continua)

Quadro 1 Questionário ASQoL original, traduções para a língua portuguesa do Brasil e sua versão unificada (final) com as devidas retrotraduções (continuação)

Item	ASQoL original	Tradução 1	Tradução 2	Versão final	Retrotradução 1	Retrotradução 2
Opções de resposta 9	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>Moderately</i></p> <p><i>Mostly</i></p> <p><i>Totally</i></p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p>Nem um pouco</p> <p>Um pouco</p> <p>Moderadamente</p> <p>Na maioria das vezes</p> <p>Totalmente</p>	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>More or less</i></p> <p><i>Most of the time</i></p> <p><i>Completely</i></p>	<p><i>Not at all</i></p> <p><i>A little</i></p> <p><i>More or less</i></p> <p><i>Most of the time</i></p> <p><i>Totally</i></p>
9	<p><i>Are you at ease (OK) with 'Autism' as an aspect of your identity?</i></p> <p><i>Here, 'Autism' means any of the words that refer to the Autism Spectrum.</i></p>	<p>Você se sente à vontade tendo o "autismo" como parte de sua identidade?</p> <p>Aqui, "autismo" significa qualquer palavra que se refira ao espectro autista.</p>	<p>Você está à vontade com o "Autismo" como um aspecto da sua identidade?</p> <p>Aqui, "Autista" significa qualquer uma das palavras que se referem ao Espectro Autista.</p>	<p>Você se sente à vontade (ok) sendo autista?</p>	<p><i>Do you feel comfortable (ok) being autistic?</i></p>	<p><i>Do you feel comfortable (ok) being autistic?</i></p>

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Tabela 1 Respostas do formulário de avaliação das traduções T1 e T2, realizadas pelo comitê de especialistas

Perguntas T1	Comitê de especialistas											
	Representatividade				Clareza				Coerência			
	A	B	C	D	A	B	C	D	A	B	C	D
Item 1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 2	4	4	4	4	3	4	4	4	3	3	3	3
Item 3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 4	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 6	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 7	4	4	3	4	3	3	3	3	3	4	3	3
Item 8	4	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4
Item 9	2	2	2	2	2	2	2	2	*	*	*	*
Concordância %	89%				78%				89%			
Perguntas T2												
Item 1	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	3
Item 2	4	4	4	4	3	3	4	3	4	4	4	4
Item 3	4	4	4	4	3	4	3	3	4	4	4	4
Item 4	3	3	4	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Item 6	3	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 7	4	4	4	4	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 8	3	3	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4
Item 9	2	2	2	2	2	2	2	2	*	*	*	*
Concordância %	78%				78%				88%			

Escala Likert: representatividade (1-não representativo, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-representativo); clareza (1-não é claro, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-claro); coerência (1-não coerente, 2-necessita de revisão, 3-necessita de pouca revisão, 4-coerente). As letras maiúsculas correspondem aos avaliadores.

Fonte: Elaborada pelas autoras.

DISCUSSÃO

Este estudo traduziu e adaptou a versão do instrumento ASQoL da língua inglesa para a língua portuguesa/Brasil. A adaptação transcultural de um questionário autoaplicável de QV para uso em um novo país, cultura e/ou idioma exige um método que alcance a equivalência entre a versão original e a versão final do questionário. Para isso é necessário atuar de maneira uniforme, impessoal e obedecer ao segmento metodológico que se propõe utilizar (Tesch; Oliveira; Leão, 2008; Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993; Wagner *et al.*, 1998; Guyatt, 1993). Dessa forma, foi obtido um instrumento na versão brasileira para ser usado no grupo específico de adultos com TEA que alcançará resultados que possam ser comparados e analisados.

Para tais medidas serem usadas em todas as culturas, os itens não só devem ser bem traduzidos linguisticamente, como também devem ser adaptados culturalmente, de maneira que seu conteúdo se mantenha fidedigno naquele país (Beaton *et al.*, 2000). A primeira etapa do estudo mostrou-se adequada tanto para o comitê de especialistas quanto para os autores do instrumento original, considerando que os itens mantiveram o conteúdo proposto (McConachie *et al.*, 2018). Nessa etapa, deve-se destacar que a consulta direta a um dos autores do instrumento contribuiu sobremaneira para o refinamento e a manutenção do significado dos itens, o que permite melhor comparabilidade com os resultados do instrumento original e a garantia de que a nova versão do instrumento tenha o mesmo efeito na população-alvo, assim como o instrumento original o fazia em outro idioma e cultura (Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993). Na avaliação dos especialistas, o formulário de resposta para a tradução do T1 apresentou maior concordância para representatividade, clareza e coerência quando comparado ao T2. De forma clara, se analisarmos cada pergunta de T1, encontraremos um grau elevado de concordância e, quando a discordância ocorreu, foi entre “precisa de mínima revisão” e “sem revisão”. A pergunta 9 foi a que apresentou maior necessidade de revisão em ambas as traduções.

Neste trabalho foi obtido um instrumento que, traduzido para o português do Brasil, está apto a ser utilizado na população brasileira, para a qual está sendo adaptado, com a mesma eficiência que o instrumento original tem no contexto em que foi desenvolvido, assegurando que qualquer tradução leve a itens semanticamente equivalentes. Caso contrário, haveria ausência de equivalência transcultural, comprometendo a validade das informações coletadas (Beaton *et al.*, 2000).

Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) descreveram um processo de adaptação completo, com o intuito de maximizar a obtenção de equivalência semântica, idiomática, experiencial e conceitual entre os questionários de origem e destino, que foi seguido neste artigo. Porém, tal processo é a primeira etapa de três, adotadas pela International Society for Quality of Life Assessment. As outras duas etapas são a verificação dos requisitos de escala e a validação, estabelecendo valores normativos para a nova versão (Gandek; Ware Jr., 1998; Ware Jr. *et al.*, 1995; Ware Jr.; Gandek, 1998). Tais etapas para a obtenção de uma versão em português brasileira, válida e confiável do questionário ASQoL são indispensáveis e serão desenvolvidas pela equipe de estudo em outro momento (Beaton *et al.*, 2000; Guillemin; Bombardier; Beaton, 1993).

Alguns instrumentos para a avaliação da QV que também foram traduzidos e que são de grande importância para a área odontológica, por exemplo, são a *Early Childhood Oral Health Impact Scale* (ECOHIS), o *Parental-Caregiver Perceptions Questionnaire* (P-CPQ) e a *Scale of Oral Health Outcomes for 5-year-old children* (SOHO-5). Todos esses instrumentos utilizaram a mesma metodologia no desenvolvimento de suas versões em português, e o impacto na QV relacionada à saúde bucal no Brasil tem sido avaliado com esses instrumentos validados para crianças em geral (Tesch *et al.*, 2008; Abanto *et al.*, 2013). Há lacunas na literatura, o que exige um instrumento mais direcionado para cada público, como a comunidade autista adulta.

Ainda são desconhecidos os fatores determinantes para impactos negativos na QV de autistas, por isso a importância de traduzir um instrumento como esse. Poder medir a QV de pessoas adultas autistas, que são tão negligenciadas, nos permite conhecer quais aspectos da vida desses indivíduos estão sendo precários e assim auxiliar os profissionais de saúde no planejamento e na tomada de decisão quanto à implantação de medidas necessárias para a obtenção de uma QV melhor (Jennes-Coussens; Magill-Evans; Koning, 2006; Kamp-Becker *et al.*, 2010; Kamio; Inada; Koyama, 2013; Moss; Mandy; Howlin, 2017; Ikeda; Hinckson; Krägeloh, 2014).

Durante todo o processo de equivalência semântica, com a intenção de formular as perguntas da forma mais sucinta possível e semanticamente equivalentes às originais, a versão final obteve mais objetividade e termos mais utilizados no dia a dia da população brasileira, almejando uma melhor e singular compreensão pela comunidade autista adulta.

A presente pesquisa apresenta algumas limitações. A tradução e adaptação transcultural são os primeiros passos em direção à validação de um

instrumento de avaliação de QV. Portanto, pretende-se continuar esse processo por meio da realização de pesquisas que apresentem evidências de validade de conteúdo, construto e critério do ASQoL no contexto brasileiro. A presente pesquisa foi realizada de forma *on-line*, e na fase de pré-teste a maioria dos indivíduos que manifestaram o desejo de participar apresentava grau leve, requerendo pouco apoio, o que pode ser um viés por não representar esse aspecto da dificuldade intelectual e interação em sua totalidade. De outra forma, o ASQoL é autoaplicável e apresenta exemplos para que o respondente possa se sentir mais seguro quanto ao entendimento da pergunta que queira aferir. Nesse aspecto, o questionário apresenta um ponto positivo na avaliação.

CONCLUSÃO

O questionário ASQoL foi traduzido, e, nesse processo, o instrumento apresentou satisfatórias equivalências – conceitual, semântica, cultural e idiomática – entre a versão adaptada e a original, de forma a resultar em equivalência semântica com o questionário original em inglês britânico. Apesar das limitações apresentadas neste trabalho, o estudo tem várias implicações positivas, como a possibilidade de se aplicar o questionário próprio para esse grupo específico de pacientes, assim como avaliar de forma mais clara sua QV e os aspectos relacionados ao dia a dia de indivíduos com TEA. Sugere-se, ainda, a utilização dessa medida para a avaliação do efeito da formação contínua e de diferentes modelos de desenvolvimento profissional, no sentido de promover a melhoria das práticas inclusivas. A versão em português pode ser aplicada no Brasil, entretanto mais estudos são necessários nessa área.

REFERÊNCIAS

ABANTO, J., TSAKOS, G., ARDENGHI, T. M.; PAIVA, S. M.; RAGGIO, D. P.; SHEIHAM, A.; BÖNECKER, M. Responsiveness to change for the Brazilian Scale of Oral Health Outcomes for 5-year-old children (SOHO-5). *Health Qual Life Outcomes*, v. 11, n. 137, p. 2-7, 2013. DOI: 10.1186/1477-7525-11-137

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. DSM-5-TR. 5th ed. Washington, DC: APA, 2022. DOI: 10.1176/appi.books.9780890425787

AYRES, M., PARR, J. R.; RODGERS, J.; MASON, D.; AVERY, L.; FLYNN, D. A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 22, n. 7, p. 774-783, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>

BEATON, D. E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M. B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000. DOI: [10.1097/00007632-200012150-00014](https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014)

BURGESS, A. F.; GUTSTEIN, S. E. Quality of life for people with autism: raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, v. 12, n. 2, p. 80-86, 2007. DOI: [10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x](https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x)

CANCIO, V.; FAKER, K.; BENDO, C. B.; PAIVA, S. M.; TOSTES, M. A. Individuals with special needs and their families' oral health-related quality of life. *Brazilian Oral Research*, v. 32, e39, 2018. DOI: [10.1590/1807-3107bor-2018.vol32.0039](https://doi.org/10.1590/1807-3107bor-2018.vol32.0039)

CANCIO, V.; FAKER, K.; TOSTES, M. A. Parental perceptions of oral health related quality of life of Brazilian children and adolescents with autism spectrum disorder. *Brazilian Dental Science*, v. 22, n. 4, p. 497-505, 2019. DOI: [10.14295/BDS.2019.V22I4.1814](https://doi.org/10.14295/BDS.2019.V22I4.1814)

CHIANG, H. M.; WINEMAN, I. Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: a review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, v. 8, n. 8, p. 974-986, 2014. DOI: [10.1016/j.rasd.2014.05.003](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003)

CHRISTENSEN, D. L.; BAIO, J.; VAN NAARDEN BRAUN, K.; BILDER, D.; CHARLES, J.; CONSTANTINO, J. N.; DANIELS, J.; DURKIN, M. S.; FITZGERALD, R. T.; KURZIUS-SPENCER, M.; LEE, L. C.; PETTYGROVE, S.; ROBINSON, C.; SCHULZ, E.; WELLS, C.; WINGATE, M. S.; ZAHORODNY, W.; YEARGIN-ALLSOPP, M. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 65, n. 3, p. 1-23, 2016. DOI: [10.15585/mmwr.ss6503a1](https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1)

COTTENCEAU, H.; ROUX, S.; BLANC, R.; LENOIR, P.; BONNET-BRILHAULT, F.; BARTHÉLÉMY, C. Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: comparison to adolescents with diabetes. *European Child & Adolescent Psychiatry*, v. 21, n. 5, p. 289-296, 2012. DOI: [10.1007/s00787-012-0263-z](https://doi.org/10.1007/s00787-012-0263-z)

FARAS, H.; AL ATEEQI, N.; TIDMARSH, L. Autism spectrum disorders. *Annals of Saudi Medicine*, v. 30, n. 4, p. 295-300, 2010. DOI: [10.4103/0256-4947.65261](https://doi.org/10.4103/0256-4947.65261)

GANDEK, B.; WARE JR., J. E. Methods for validating and norming translations of health status questionnaires: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 953-959, 1998. DOI: [10.1016/s0895-4356\(98\)00086-9](https://doi.org/10.1016/s0895-4356(98)00086-9)

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993. DOI: 10.1016/0895-4356(93)90142-n

GUYATT, G. H. The philosophy of health-related quality of life translation. *Quality of Life Research*, v. 2, n. 6, p. 461-465, 1993. DOI: 10.1007/BF00422220

HOWLIN, P.; MAGIATI, I. Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current Opinion in Psychiatry*, v. 30, n. 2, p. 69-76, 2017. DOI: 10.1097/YCO.0000000000000308

IKEDA, E.; HINCKSON, E.; KRÄGELOH, C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, v. 23, n. 4, p. 1069-1085, 2014. DOI: 10.1007/s11136-013-0591-6

JENNES-COUSSENS, M.; MAGILL-EVANS, J.; KONING, C. The quality of life of young men with Asperger syndrome: a brief report. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 10, n. 4, p. 403-414, 2006. DOI: 10.1177/1362361306064432

KAMIO, Y.; INADA, N.; KOYAMA, T. A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, v. 17, n. 1, p. 15-26, 2013. DOI: 10.1177/1362361312436848

KAMP-BECKER, I.; SCHRÖDER, J.; REMSCHMIDT, H.; BACHMANN, C. J. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-social Medicine*, v. 7, Doc03, 2010. DOI: 10.3205/psm000065

MAENNER, M. J.; SHAW, K. A.; BAKIAN, A. V.; BILDER, D. A.; DURKIN, M. S.; ESLER, A.; FURNIER, S. M.; HALLAS, L.; HALL-LANDE, J.; HUDSON, A.; HUGHES, M. M.; PATRICK, M.; PIERCE, K.; POYNTER, J. N.; SALINAS, A.; SHENOUDA, J.; VEHORN, A.; WARREN, Z.; CONSTANTINO, J. N.; DIRIENZO, M.; COGSWELL, M. E. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 70, n. 11, p. 1-16, 2021. DOI: 10.15585/mmwr.ss7011a1

MAENNER, M. J.; WARREN, Z.; WILLIAMS, A. R.; AMOAKOHENE, E.; BAKIAN, A. V.; BILDER, D. A.; DURKIN, M. S.; FITZGERALD, R. T.; FURNIER, S. M.; HUGHES, M. M.; LADD-ACOSTA, C. M.; MCARTHUR, D.; PAS, E. T.; SALINAS, A.; VEHORN, A.; WILLIAMS, S.; ESLER, A.; GRZYBOWSKI, A.; HALL-LANDE, J.; NGUYEN, R. H. N.; SHAW, K. A. Prevalence and characteristics of Autism Spectrum Disorder Among children aged 8 years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 72, n. 2, p. 1-14, 2023. DOI: 10.15585/mmwr.ss7202a1

MCCONACHIE, H.; MASON, D.; PARR, J. R.; GARLAND, D.; WILSON, C.; RODGERS, J. Enhancing the validity of a quality of life measure for autistic people. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 48, n. 5, p. 1596-1611, 2018. DOI: 10.1007/s10803-017-3402-z

MOSS, P.; MANDY, W.; HOWLIN, P. Child and adult factors related to quality of life in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 47, n. 6, p. 1830-1837, 2017. DOI: 10.1007/s10803-017-3105-5

POWER, M. J.; GREEN, A. M.; WHOQOL-DIS Group. Development of the WHOQOL disabilities module. *Quality of Life Research*, v. 19, n. 4, p. 571-584, 2010. DOI: 10.1007/s11136-010-9616-6

RUBIO, D. M.; BERG-WEGER, M.; TEBB, S. S.; LEE, E. S.; RAUCH, S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, v. 27, n. 2, p. 94-104, 2003. DOI: 10.1093/swr/27.2.94

TESCH, F. C.; OLIVEIRA, B. H.; LEÃO, A. Equivalência semântica da versão em português do instrumento Early Childhood Oral Health Impact Scale. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, n. 8, p. 1897-1909, 2008. DOI: 10.1590/s0102-311x2008000800018

THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, v. 41, n. 10, p. 1403-9, 1995. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00112-k

WAGNER, A. K.; GANDEK, B.; AARONSON, N. K.; ACQUADRO, C.; ALONSO, J.; APO-LONE, G.; BULLINGER, M.; BJORNER, J.; FUKUHARA, S.; KAASA, S.; LEPLÈGE, A.; SULLIVAN, M.; WOOD-DAUPHINEE, S.; WARE JR, J. E. Cross-cultural comparisons of the content of SF-36 translations across 10 countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 925-932, 1998. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00083-3

WARE JR., J. E.; GANDEK, B. Methods for testing data quality, scaling assumptions, and reliability: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 51, n. 11, p. 945-952, 1998. DOI: 10.1016/s0895-4356(98)00085-7

WARE JR., J. E.; KELLER, S. D.; GANDEK, B.; BRAZIER, J. E.; SULLIVAN, M. Evaluating translations of health status questionnaires: methods from the IQOLA project. International Quality of Life Assessment. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, v. 11, n. 3, p. 525-551, 1995. DOI: 10.1017/s0266462300008710

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 11th Revision. Use ICD-11. Geneva: WHO, 2023. Disponível em: <http://icd.who.int/>. Acesso em: 12 jul. 2024.

Evaluation of fine motor skills of children with Down syndrome in the handling of the material LEGO[®] education

PALOMA DOS SANTOS

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: palomitaanjos@gmail.com

CIBELLE ALBUQUERQUE DE LA HIGUERA AMATO

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: cibelle.amato@mackenzie.br

NATÁLIA REGINA KINTSCHNER

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: natkintschner@gmail.com

SILVANA MARIA BLASCOVI-ASSIS

Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, SP, Brasil.

E-mail: silvanablascovi@gmail.com

Abstract

Introduction: Down syndrome (DS), first described in 1866 by John Langdon Down, also known as trisomy 21, has specific features, such as delays in motor development and decreased muscle tone. Among the characteristics of DS, the present study highlights the manual function and the skills for handling LEGO[®] blocks, which involve fine motor coordination, grip strength, and precision for fitting them together. **Objective:** To investigate and describe the characteristics of fine motor skills and grip strength of children with DS for handling LEGO[®] material and the participants' interest in performing the proposed tasks. **Method:** The study was cross-sectional, exploratory, and descriptive research. Nineteen children aged between 6 and 12 participated, 9 with DS and 10 without the syndrome. The evaluation of manual pinches (tripod pinch, digital pinch, pluri-digital pinch, handgrip pinch, or strength) occurred in person, with the realization of filming authorized by those guardians. Aspects of interest and attention during the activities were also analyzed. The pinches models used by the groups were the same. Some difficulties of the DSG in the fittings were

Recebido em: 12/04/2023

Aprovado em: 17/04/2023



observed, involving grip strength, visuomotor coordination, and attention. **Conclusion:** The data reinforce the presence of specific challenges for DS children and the need for studies that identify variables that can be configured as facilitators for the handling of the material, such as color identification, visuomotor coordination, attention, communication and the construction of a repertoire on the possible assemblies with LEGO[®], to support the therapeutic planning with the use of this material and promote fine motor development, communication, and social interactions, as recommended in the literature.

Keywords

Down syndrome. Motor skills. Child development. Interdisciplinary practices. Play and playthings.

Avaliação da motricidade fina de crianças com síndrome de Down no manuseio do material LEGO[®] education

Resumo

Introdução: A síndrome de Down (SD), descrita pela primeira vez em 1866 por John Langdon Down, conhecida também como trissomia do cromossomo 21, possui algumas particularidades específicas, como atrasos no desenvolvimento motor e diminuição do tônus muscular. Entre as características da SD, destacam-se no presente estudo a função manual e as habilidades para manuseio dos blocos do LEGO[®], que envolvem a coordenação motora fina, a força de preensão e a precisão para os encaixes. **Objetivo:** Investigar e descrever as características da motricidade fina e força de preensão de crianças com SD para o manuseio do material LEGO[®] e o interesse dos participantes para execução das tarefas propostas. **Método:** O estudo foi de caráter descritivo, comparativo e transversal. Participaram 19 crianças, entre 6 e 12 anos, nove com SD e dez sem. A avaliação das pinças manuais (pinça trípole, pinça digital, pinça pluridigital, pinça de preensão palmar ou força) ocorreu de maneira presencial, com a realização de filmagens autorizadas pelos responsáveis. Aspectos de interesse e atenção durante as atividades foram analisados também. **Resultados:** Os modelos de pinças utilizadas pelos grupos foram os mesmos. Foram observadas algumas dificuldades do GSD nos encaixes, envolvendo a força de preensão, a coordenação visomotora e a atenção. **Conclusão:** Os dados reforçam a presença de dificuldades específicas para a criança com SD e a necessidade de fundamentar o planejamento terapêutico com o uso desse material e promover o desenvolvimento motor fino, a comunicação e as interações sociais, como recomenda a literatura.

Palavras-chave

Síndrome de Down. Destreza motora. Desenvolvimento infantil. Práticas interdisciplinares. Jogos e brinquedos.

Evaluación de la motriz fina de niños con síndrome de Down em el manejo del materiales LEGO® educación

Resumen

Introducción: El síndrome de Down (SD), descrito por primera vez en 1866 por John Langdon Down, también conocido como trisomía 21, tiene características específicas, como retrasos en el desarrollo motor y disminución del tono muscular. Entre las características del SD, el presente estudio destaca la función manual y las habilidades para el manejo de bloques LEGO®, que involucran coordinación motora fina, fuerza de agarre y precisión para encajarlos. **Objetivo:** Investigar y describir las características de la motricidad fina y fuerza de prensión de niños con SD para el manejo de material LEGO® y el interés de los participantes en realizar las tareas propuestas. **Método:** El estudio fue de tipo transversal, exploratorio y descriptivo. Participaron 19 niños de entre 6 y 12 años, 9 con SD y 10 sin síndrome. La evaluación de los pellizcos manuales (pellizco de trípode, pellizco digital, pellizco pluridigital, pellizco de agarre o fuerza) se produjo de manera presencial, con la realización de la filmación autorizada por dichos tutores. También se analizaron aspectos de interés y atención durante las actividades. **Resultados:** Los modelos de pinchazos utilizados por los grupos fueron los mismos. Se observaron algunas dificultades del DSG en las adaptaciones, involucrando fuerza de prensión, coordinación visomotora y atención. **Conclusión:** Los datos refuerzan la presencia de desafíos específicos para los niños con SD y la necesidad de estudios que identifiquen variables que puedan configurarse como facilitadoras para el manejo del material, como la identificación de colores, la coordinación visomotora, la atención, la comunicación y la construcción de un repertorio sobre los posibles montajes con LEGO®, para apoyar la planificación terapéutica con el uso de este material y promover el desarrollo motor fino, la comunicación y las interacciones sociales, como se recomienda en la literatura.

Palabras clave

Síndrome de Down. Habilidades motoras. Desarrollo infantil. Práticas interdisciplinarias. Juegos y juguetes.

INTRODUCTION

Down syndrome (DS) was described for the first time by an English pediatrician – John Langdon Down, in 1866 (Moreira, El-Hani; Gusmão, 2000). Decades later, in 1959, the French physician Jérôme Lejeune identified the genetic cause of the syndrome. In the mid-1960s, the World Health Organization officialized the genetic picture as DS (Silva; Dessen, 2002).

DS is a condition generated due to an error in chromosomal distribution. It usually changes the copy quantity of chromosome 21, where three copies are found instead of two. It is an alteration of genetic origin found in different forms – simple trisomy 21, chromosomal translocation, or mosaicism (Memišević; Mačak, 2014).

Among the main developmental characteristics of DS, delay in the acquisition of motor skills, including gross and fine movements, stands out. Fine motor skills are movements that require greater precision and control and are fundamental for the child's physical, social, and psychological development. Therefore, the child must have manual dexterity during day-to-day activities (Coppede *et al.*, 2012).

LEGO[®] therapy was created by the neuropsychologist Daniel Legoff in the United States of America and began to spread to other countries such as Canada, China, Australia, and others. This therapy can be applied individually or in a group. During application, rules must be followed to achieve the objective of the dynamics. Each participant will be responsible for an action, a crucial agenda for the interaction between participants (Legoff, 2004).

The LEGO[®] method has been explored for children with Autism Spectrum Disorder (ASD), as it prioritizes stimulating neurocognitive aspects, positively impacting the development of social interaction and verbal and non-verbal communication. However, this therapy model is believed to also benefit children with DS, with an additional focus on potential handling during requested tasks.

Several researchers have studied fine motricity skills in people with DS. They include peculiarities justified by the global delay in development and some oddities, such as the anatomy of the hands. These are reduced in size and with short fingers, which interferes with manipulative functions and may, together with muscular ligament hypotonia, affect grip strength and selective movements (Souza *et al.*, 2013; Rezende *et al.*, 2016).

As a result of their characteristics, children with DS have impaired manual function performance compared to groups of typical children. Studies that

evaluated this functionality using instruments such as the box and block test and hand dynamometer found reduced scores and measures for manual skills and grip strength, justifying the need to increase knowledge about manipulating objects and for the development of intervention programs for children and young people (Priosti *et al.*, 2013).

In DS, fine manual skills, which require greater movement precision, do not seem to differ in performance from one hand to another (Guimarães, Blascovi-Assis; Macedo, 2012). However, this finding needs to be better explored since the reasons for this result are unknown in the literature. What has been observed in some studies is that laterality seems not to be defined. Studies report a higher percentage of left-handers in the population with DS than in typical individuals and a more significant number of ambidextrous people (Rezende *et al.*, 2016).

Hand movement has two primary functions: pinching and gripping, with precision pinching being the hand's most essential and specialized function. The integrity of these movements is vital for carrying out activities of daily living (Freitas, 2006).

The Handgrip involves all the fingers of the hands. The integrity of the fingers' superficial and deep flexor muscles is fundamental for performing the flexion of the phalanges from the 2nd to 5th finger. The muscles of the thenar region and the long flexor of the thumb are responsible for flexing the 1st finger. The pulp-to-pulp pinch (thumb and index fingers digitals) is responsible for picking up small objects, being the most delicate and precise of the digital pinches. Others, such as the tripod, the lateral or the multi-digital pinches, are responsible for movements such as holding a pen, a key, or a larger object, essential for maintaining dexterity and manual function (Ferreira *et al.*, 2011).

Children with DS have joint laxity, hypotonia, and shortening of the hands, resulting in reduced grip strength and pinching. Few studies characterize how pinches occur in this group of children. However, though scarce, the literature demonstrates that significantly lower values are found in handgrip strength and hand and critical pinch strength in comparison to typical children (John; Dhanve; Mullerpatan, 2016). In this way, the present study investigates and describes the characteristics of fine motor skills and grip strength of children with DS for handling LEGO[®] material and participants' interest in performing the proposed tasks.

METHODOLOGY

This study is characterized as cross-sectional, exploratory, and descriptive research. Data collection occurred in a single meeting between the assessed child and the researcher to evaluate the proposed skills. The project was approved by the Ethics Committee of the Jô Clemente Institute under CAAE 2 9419120.2.3001.8647 and number 4.220.388. The Term of Free and Informed Assent (TFIA) collected the signatures or initials of the participants of both groups, the Down syndrome group (DSG) and the control group (CG), after the due explanations about the research. The legal guardians signed the Free Informed Term of Consent (FITC), authorizing the participation of the child or young person in the study and the person responsible for the Jô Clemente Institute, where we collected the data.

The DSG participants were invited to the study by the researcher through their guardians, whom the institution's representative introduced. Those who were willingly interested accompanied the children to the assessment room individually. Children were asked if they would like to participate in the evaluation session and play with LEGO[®]. There was no refusing. For the CG, the researcher gave the invitation, and the evaluations were scheduled at a convenient location for the collaborator.

Nineteen children were evaluated, nine with DS (DSG) and 10 without the syndrome, who made up the CG of both sexes. The inclusion criteria for DSG were being between six and 12, having the diagnosis of DS confirmed by the collaborating institution, and having a minimal understanding of the tasks and handling of LEGO[®] assembly. For the CG, the criterion was to be in the age group determined by the study. As an exclusion criterion for both groups, we considered the presentation of neurological or orthopedic diagnoses that could compromise the motor skills of the upper limbs, making it challenging to handle the LEGO[®] material.

For the DSG, data were collected at the Jô Clemente Institute, a reference institution in the city of São Paulo, which encourages research and is already a partner in the development of projects at Mackenzie Presbyterian University (Universidade Presbiteriana Mackenzie) linked to the line of research on Policies and forms of care for people with disabilities, supporting researchers in the production of scientific material. CG data were collected from the researcher's network of contacts.

After explaining the motivations and objectives of the research by presenting the LEGO® material to the users in agreement with the FITC and the TFIA, the proposed activities with the LEGO® education material were requested to the child, in the presence of a family guardian, always in a playful way, in a session that lasted between 30 and 40 minutes on average. Simple information was collected to identify the participants, with questions such as name, age, sex, diagnosis confirmation, lateral preference (right-handed or left-handed), and whether they have any LEGO® kits at home.

MackPesquisa, a financing agency at Mackenzie Presbyterian University, funded the materials used in the evaluations. LEGO® Education Creative kits were purchased, as described in detail in the Let's Build Social Skills Together manual (LEGO Education, 2024). The kit includes Animal Bingo, Community People Set, Build Me "Emotions", and Creative LEGO® DUPLO® Brick Set.

In all evaluations, at least two researchers were present. One researcher had, throughout the collection, his/her attention focused on the child. The research assistant assisted the accompanying family member and filmed the tasks, focusing on the child's hands without identifying her. The images were recorded on video to identify the type of clamp the participating children used to wrap the blocks (Boschi; Frère, 2013). For each child, after their consent, a sequence of tasks was requested, namely:

- 1) Let's play LEGO.
- 2) Let's arrange the blocks by separating them by color. The researcher encouraged the identification of the colors red, yellow, blue, and green.
- 3) Shall we build a tower with five blocks? The simple fitting of the pieces was observed to identify the pinches used, and the execution time was recorded.
- 4) Next, some doll faces with happy and sad expressions were presented to the child, asking for recognition of the emotion and requesting her to assemble with the doll, giving it a body.
- 5) Some articulated dolls were presented and requested to be placed in different positions, such as sitting, standing, or lying down, fitting them into the blocks.
- 6) Finally, a free moment was given for the child to perform his/her assembly with the material, and the child was asked to name it.
- 7) For all the actions, the child was observed picking up the LEGO® blocks, whether using both hands or transferring the object from one hand to the other.

- 8) It was also observed how the child interacted with the researcher, paid attention to the instruction, asked for help when necessary, and demonstrated shared attention.
- 9) At the end, the researcher gave feedback to the guardian, encouraging the use of toys that favor fitting in and fine motor skills and guiding the caregiver to interact with the child during the play.

RESULTS

The age range for both groups was between 6 and 12 (9.2 ± 2.0) for DSG, four boys, and five girls, and (8.7 ± 2.1) for GC, five boys, and five girls. The assessments took place individually, with the child seated at a table so that the material could be offered, and the tasks could be requested individually.

The DSG's guardian (father, mother, or grandmother) was asked about the child's hand preference (right or left), which was later checked while handling the blocks. For the CG, the question about lateral dominance was asked directly to the child.

The results showed that in the GC, all ten members were right-handed (100%). In the DSG, five children were right-handed (55.6%), three were left-handed (33.3%), and one was ambidextrous (11.1%).

LEGO® handling

The manipulation of the LEGO® blocks was analyzed through filming made by the cell phone by an assistant during the entire collection period. The videos' analysis aimed to identify the pinches models used: digitals, pluri-digitals, tripods, hand grip, or force. As a result, we used the same pinches to handle the blocks for both groups.

No difference was observed during the analysis of the used pinches. However, one can consider the homogeneity between the two groups in this regard. Still, differences were observed when handling the LEGO® in the requested activities, which will be described forward.

Despite the homogeneity between the pinches used in executing the requested tasks between both groups, observing some characteristics relevant to the study was possible. Children with DS showed little attention and eye-hand coordination, which made it difficult to fit the pieces together. Thus, the time to perform the tasks was longer in this group.

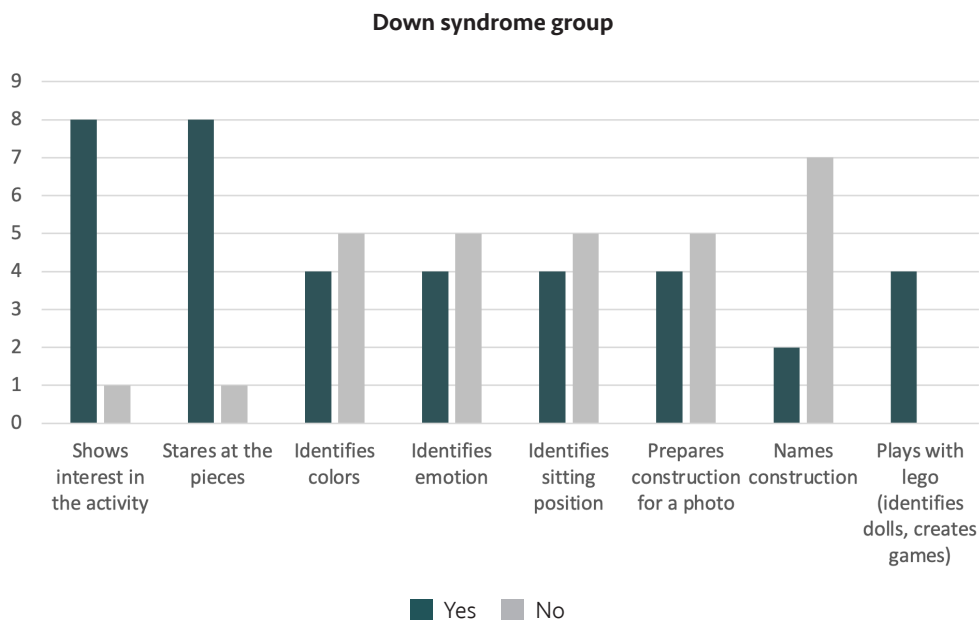
During the evaluation, the time to assemble a tower with five blocks, they differed among the participants, with an average time for DSG of 39.6 seconds and 9.1 seconds for GC.

In addition, the strength and precision applied to the fittings were relatively uneven between the SD and CG groups, with difficulties in fitting and several attempts by some children to perform the tasks being observed.

Attention during handling

Another attribute analyzed was adherence to activities during assemblies and tasks with LEGO® kits. The following aspects were observed: 1. shows interest in the activity; 2. stares at the piece; 3. identifies colors; 4. prepares a construction/assembly for a photo; 5. names the construction; and 6. plays with LEGO® (identifies dolls, creates games). In the DSG, eight of nine showed interest during the tasks and fixed their gaze on the piece. Among the nine, only four identified colors, emotions, and positions for the doll (sitting, lying down, standing), preparing construction for a photo, and playing with LEGO®. Finally, only two children named their assemblies, as shown in Graph 1.

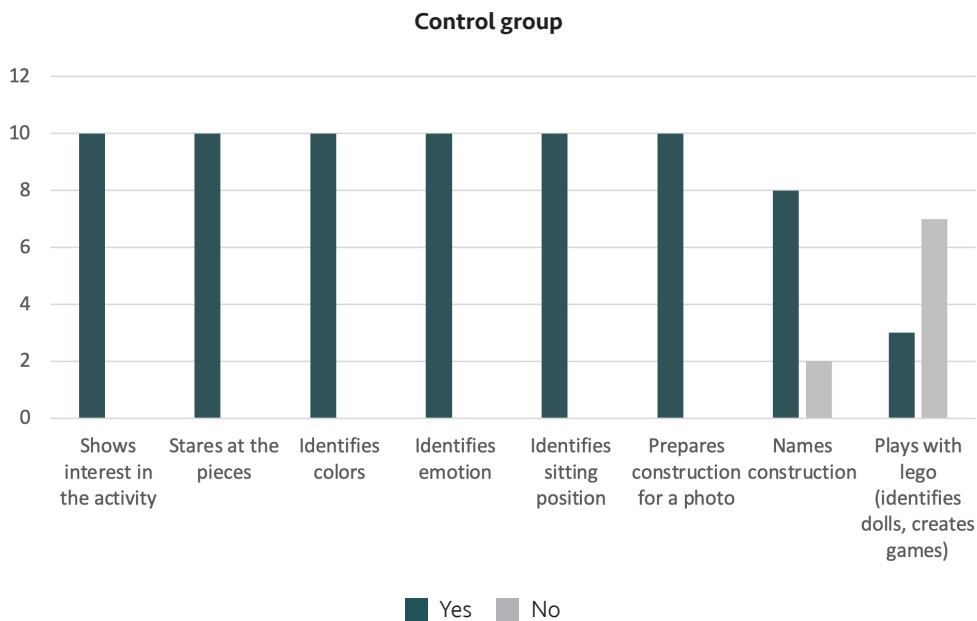
Graph 1 ■ Observations when handling the LEGO®



Source: Elaborated by the authors.

The CG demonstrated some uniformity in the results verified during the tasks. Of the eight observations, six (showing interest during tasks, staring at the piece, identifying colors, emotion, sitting position, preparing construction for a photo) were the same among the ten children without DS. The children's adherence to the other two activities was less. Only three played with LEGO[®], and two named the construction as shown in Graph 2.

Graph 2 ■ Observations when handling the LEGO[®]



Source: Elaborated by the authors.

DISCUSSION

The results obtained confirm that the delay in motor and cognitive acquisition correlated to the particularities of children with DS. The literature highlights challenges in the transmission process of some neural circuits (Silva; Kleinhan, 2006), causing, from a cognitive point of view, attention problems, higher reaction time, problems in auditory processing, and short and medium-term memory, difficulties in the processes of correlation, analysis, calculation, abstract thinking, limitations in perceptive discrimination, generalization capacity, and symbolization (Martinho, 2011; Barata; Branco, 2010).

Additionally, it is relevant to point out the morphological aspects, such as joint laxity, hypotonia, and shortening of the hands, highlighting the reduction of grip and pinch strength. Few studies characterize how pinches occur in this group of children, although the literature, even scarce, demonstrates that significantly lower values are found in handgrip strength (John; Dhanve; Mullerpatan, 2016).

Concerning lateral dominance, the findings of the present study corroborate indices found in the literature, indicating that compared to the typical population, there is a higher percentage of left-handers among the public with DS, equivalent to 33% of the sample, while for children without the syndrome, this index may be lower (Souza *et al.*, 2021).

Besides this data, we could observe that the DSG performed differently from the CG due to the syndrome characteristics in all the requested tasks. It is possible to relate the differences found to morphological particularities, related to aspects such as hand anatomy (short fingers, thumb implantation, and absence of the last phalanx of the little finger), muscular ligament hypotonia, and ligament laxity that affect the strength to handle the instruments (Martinho, 2011).

The present study enabled the discussion of some aspects relevant to characterizing how this group behaved when assembling blocks with LEGO[®], serving as a basis for future studies. It is known that there is wide diversity in the performance of children with DS and that there is a consensus in the scientific community that, although there are no degrees of DS, development differences arise from individual characteristics that are the result of genetic inheritance, stimulation, education, environment, clinical problems, among others (Silva; Kleinhans, 2006).

Identifying the need for specific interventions about fine and global motor skills as possible, correlating attention and interest. Basic hand movements such as pinching and gripping are essential for daily living (Freitas, 2006).

The force pinch predominantly used during the fitting maneuvers reinforces the difficulties in general coordination and fine motor skills, which are also problems children with DS face (Ornelas; Souza, 2001).

Based on the observations, some suggestions can be outlined to guide therapies with the use of LEGO[®] material, focusing on attention work. We propose to stimulate the recognition and naming of colors; the identification of the positions such as lying down, sitting down, and standing up regarding the LEGO[®] dolls; the recognition of emotions through figures of happy

(laughing) and sad faces; the characterization of the child's functional laterality and the expansion of a repertoire of constructions, besides the towers, with their respective names.

Works based on LEGO[®], as a form of therapy proposed by Legoff (2004) and Legoff and Sherman (2006), deserve greater interest from researchers so that the benefits for communication, social interaction, and fine motor skills can be applied to children and young people with DS.

However, like all research, some limitations can be pointed out in this study, such as the reduced number of participants, as well as image analysis carried out by the researcher and assistant, and the absence of an individual assessment of the child in aspects such as language and behavior since these variables can influence performance in creativity and montages with the blocks. Thus, caution should be exercised when interpreting and generalizing the results.

CONCLUSIONS

This study aimed to investigate and describe the characteristics of fine motor skills and grip strength of children with DS for handling LEGO[®] material and participants' interest in performing the proposed tasks.

The research results allowed us to identify that the models of pinches used by the DS group in pairing with the control group were the same. However, physical characteristics related to the size of the hands and cognitive aspects peculiar to DS may have been decisive in differentiating the performance between the two groups, resulting in more significant challenges in fine motor coordination for performing the tasks with LEGO[®].

Although the participating children showed interest in joining the activities with the material, cognitive difficulties such as color recognition, recognition of emotions, and focus of attention were registered, and a restricted repertoire for constructions and playful use of LEGO[®].

Considering the exploratory, cross-sectional, and descriptive nature of the present study, it is suggested, based on the analysis carried out for this sample of children with DS, that the cognitive, social, and motor development of a child with DS can be improved and stimulated using LEGO[®]. Thus, it is pertinent that other investigations be conducted considering Legoff's proposals for promoting the development of the DS child.

REFERENCES

- BARATA, L. F.; BRANCO, A. Os distúrbios fonoarticulatórios na síndrome de Down e a intervenção precoce. *Revista CEFAC*, v. 12, n. 1, p. 134-139, 2010.
- BOSCHI, S.; FRÈRE, A. F. Grip and pinch capability assessment system for children. *Medical Engineering & Physics*, v. 35, n. 5, p. 626-635, 2013.
- CLINICAL PRACTICE GUIDELINE. *Quick reference guide for parents and professionals*. Down syndrome, assessment and intervention for young children (Age 0-3 years). New York: New York State Department of Health; Division of Family Health; Bureau of Early Intervention, 2006. Available at: <https://www.health.ny.gov/publications/4957.pdf>. Accessed on: Feb. 28, 2021.
- COPPEDE, A. C.; CAMPOS, A. C.; SANTOS, D. C. C.; ROCHA, N. A. C. F. Fine motor performance and functionality in children with Down syndrome. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 19, p. 363-368, 2012.
- FERREIRA A. C. C.; SHIMANO A. C.; MAZZER N.; BARBIERI C. H.; ELUI V. M. C.; FONSECA M. C. R. Grip and pinch strength in healthy children and adolescents. *Acta Ortopédica Brasileira*, v. 19, n. 2, p. 92-97, 2011.
- FREITAS, P. P. *Reabilitação da mão*. São Paulo: Atheneu, 2006.
- GUIMARAES, R.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; MACEDO, E. C. Effect of lateral dominance on manual dexterity in people with Down syndrome. *Acta Fisiatrica*, v. 19, p. 6-10, 2012.
- JOHN, R.; DHANVE, A.; MULLERPATAN, R. P. Grip and pinch strength in children with Down syndrome. *Hand Therapy*, v. 21, n. 3, p. 85-89, 2016.
- LEGO EDUCATION. Let's build social skills together pack. Available in: <https://education.lego.com/en-us/product-resources/lets-build-social-skills-together-pack/teacher-resources/teacher-guide-pdfs/>. Access on: July 16, 2024.
- LEGOFF, D. B. Use of LEGO[®] as a therapeutic medium for improving social competence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 34, n. 5, p. 557-571, 2004.
- LEGOFF, D. B.; SHERMAN, M. Long-term outcome of social skills intervention based on interactive LEGO[®] play. *Autism*, v. 10, n. 4, p. 317-329, 2006.
- MARTINHO, L. S. T. (2011). *Comunicação e linguagem na síndrome de Down*. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação Especial) – Escola Superior Almeida Garret, Lisboa, 2011.
- MEMIŠEVIĆ, H.; MAČAK, A. Fine motor skills in children with Down syndrome. *Specijalna Edukacija I Rehabilitacija*, v. 13, n. 4, p. 365-377, 2014.
- MOREIRA, L. M. A.; N EL-HAN, C.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000.

ORNELAS, M. A.; SOUZA, C. A contribuição de educação física na estimulação essencial em crianças com síndrome de Down. *Revista da Educação Física*, v. 12, n. 1, p. 77-88, 2001.

PRIOSTI, P. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; CYMROT, R.; VIANNA, D.; CAROMANO, F. Força de preensão e destreza manual na criança com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*, v. 20, p. 278-285, 2013. DOI: 10.1590/S1809-29502013000300013

REZENDE, L. K.; SOUZA, A. B.; REYES, A. C. R.; RODRIGUES, P. C. S.; VASCONCELOS, M. O. F.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Proficiência e assimetria manual de jovens com trissomia do 21 em duas tarefas de destreza manual. *Millenium (Visu)*, v. 50, p. 229-238, 2016.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

SOUZA, A. B.; CYMROT, R.; VIANNA, D.; CAROMANO, F.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Antropometria da mão e função manual de crianças e jovens com síndrome de Down. *Revista Portuguesa de Ciências do Desporto*, v. 13, p. 78-89, 2013.