



UNIVERSIDADE FEEVALE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO E EXTENSÃO

CHRISTIAN CALDEIRA SANTOS

CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM UM CONTEXTO DO PAMPA  
GAÚCHO: UM ENFOQUE PARA A SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO  
SOCIAL

NOVO HAMBURGO  
2019

CHRISTIAN CALDEIRA SANTOS

CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM UM CONTEXTO DO PAMPA  
GAÚCHO: UM ENFOQUE PARA A SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO  
SOCIAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em  
Diversidade Cultural e Inclusão Social, da Universidade  
Feevale, como requisito parcial para a obtenção do grau de  
Doutor em Diversidade Cultural e Inclusão Social.

Orientador: Professora Doutora Jacinta Sidegum Renner

NOVO HAMBURGO

2019

## DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

Santos, Christian Caldeira.

Crianças com paralisia cerebral em um contexto do pampa gaúcho: um enfoque para a saúde, qualidade de vida e inclusão social / Christian Caldeira Santos. – 2019.

214 f. : il. color. ; 30 cm.

Tese (Doutorado em Diversidade Cultural e Inclusão Social) – Universidade Feevale, Novo Hamburgo-RS, 2019.

Inclui bibliografia e apêndice.

“Orientador: Professora Doutora Jacinta Sidegum Renner”.

1. Criança. 2. Paralisia cerebral. 3. Pampa. 4. Saúde.  
5. Qualidade de vida. 6. Inclusão social. I. Título.

CDU 364-053.2(816.5):616.831-009.11

CHRISTIAN CALDEIRA SANTOS

CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM UM CONTEXTO DO PAMPA  
GAÚCHO: UM ENFOQUE PARA A SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO  
SOCIAL

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em  
Diversidade Cultural e Inclusão Social, da Universidade  
Feevale, como requisito parcial para a obtenção do grau de  
Doutor em Diversidade Cultural e Inclusão Social.

NOVO HAMBURGO, 26 de setembro de 2019.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup>. Doutora Susane Graup do Rego  
Universidade Federal do Pampa

---

Prof. Doutor Rodrigo de Souza Balk  
Universidade Federal do Pampa

---

Prof. Doutor Gustavo Roese Sanfelice  
Universidade Feevale

---

Prof<sup>a</sup>. Doutora Jacinta Sidegum Renner  
Universidade Feevale

Dedico este trabalho aos meus pais, a minha esposa Flávia, aos meus filhos Ana Luísa e Pedro, aos meus irmãos e, especialmente, a cada família de criança com paralisia cerebral que vivencia o contexto regional de Uruguaiana.

## **AGRADECIMENTOS**

O agradecer é uma ação sincera de reconhecimento, assim agradeço:

A Deus, assim digo: Glória ao Pai, ao Filho e ao Espírito Santo!

Aos meus pais, Getulio e Graça, pelas oportunidades a mim oferecidas em minha jornada e saibam que essa vitória é para e de vocês!

Aos meus sogro e sogra, João e Maristela, pelo apoio familiar!

Aos meus irmãos, Janssen, Ana Paula e Lívia, pelos incentivos de sempre!

Aos meus filhos, Ana Luísa e Pedro, por me fazerem o pai mais rico do mundo!

Em especial, à minha esposa, companheira e amada Flávia, que comigo vivenciou uma longa caminhada iniciada lá atrás e agora colhemos juntos essa vitória!

À professora e orientadora, Jacinta Sidegum Renner, pela confiança, carinho e dedicação a este mineiro ancorado em um rincão do Rio Grande do Sul!

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social pela construção e compartilhamento do conhecimento.

Aos colegas Candisse, Eduardo, Juan, Jorge, Lisiane, Lucimere, Marcos e Renata por terem feito a grande diferença entre uma turma e “A Turma”.

À Universidade Feevale pelo profissionalismo e acolhida.

À CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) pelo incentivo por meio do Programa de Suporte à Pós-Graduação de Instituições Comunitárias de Ensino Particulares (PROSUC).

À Universidade Federal do Pampa por me conceder afastamento pleno para meu doutoramento e por disponibilizar seu ambiente para o desenvolvimento desta Tese.

À Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais de Uruguaiana por disponibilizar seu ambiente para o desenvolvimento desta Tese.

À Planalto Transportes pelo desconto ao estudante em minhas viagens de Uruguaiana - Porto Alegre - Uruguaiana entre os anos de 2015 e 2019.

E por último, às crianças e familiares que são os atores principais desta Tese.

“[...] Com a roupa encharcada, a alma repleta  
de chão

Todo artista tem de ir aonde o povo está  
Se foi assim, assim será  
Cantando me disfarço e não me canso  
De viver nem de cantar [...]”

<< Nos Bailes da Vida >>

Fernando Brant / Milton Nascimento

## RESUMO

**Objetivos:** analisar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com paralisia cerebral de Uruguaiana; contextualizar o perfil biodemográfico dessas crianças e das suas famílias; compreender a percepção dos seus pais/responsáveis quanto ao conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social e; verificar a interferência do Plano “Viver sem Limite” – eixo saúde quanto ao seu processo de inclusão social. **Materiais e Método:** pesquisa aplicada e descritiva, de estudo de caso com característica quanti-qualitativa. A amostra foi composta de 16 crianças com paralisia cerebral com idades entre quatro a doze anos que realizavam tratamento fisioterapêutico nos dois centros de reabilitação e residentes em Uruguaiana no mínimo há um ano, bem como dos seus pais/responsáveis. Um questionário estruturado e o Critério de Classificação Econômica Brasil (2018) foram respondidos pelos pais/responsáveis. O Protocolo de Desempenho Funcional e Social (DFS – PC), o Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL – CHILD) – Primary Caregiver Questionnaire e o Gross Motor Function Classification System (GMFCS - E & R) foram aplicados junto às crianças, sendo que nessa análise de dados foi utilizada a estatística descritiva e inferencial. Outro questionário semiestruturado foi aplicado junto aos pais/responsáveis com questões relacionadas às temáticas. As entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo da análise temática. **Resultados:** o perfil biodemográfico apresenta maior frequência de crianças com quadriplegia espástica, do sexo masculino, com maiores níveis do GMFCS - E & R e menores níveis socioeconômicos. O estado de saúde e a qualidade de vida estão alterados, sendo que somente o nível do GMFCS - E & R influenciou ( $p < 0,05$ ) nesses resultados. As percepções dos pais/responsáveis revelaram que o conceito de saúde se vincula à definição tradicional, positivista e biomédica, e os de qualidade de vida e de inclusão social estão alinhados às suas reais definições. O viver em Uruguaiana interfere negativamente na vida dessas crianças. Há desconhecimento do Plano “Viver sem Limite” e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, e há falhas na assistência a essas crianças em todos os níveis de atenção da saúde no município e na participação de atores ocultos nessa Rede. O Plano e a Rede interferiram

positivamente no processo de inclusão social por meio da concessão de órteses e meios de locomoção a esse conjunto de crianças e adolescentes. **Conclusão:** o cenário regional associado ao perfil biodemográfico gera um *status quo* de vulnerabilidade e fomenta a exclusão social nesse grupo de crianças com paralisia cerebral. Elas apresentam déficits do estado de saúde e da qualidade de vida, sendo que o nível socioeconômico familiar não influenciou nesses resultados. As vivências dos seus pais/responsáveis tecem conceitos importantes e expõem um ambiente vulnerável às questões da paralisia cerebral em Uruguaiana. O Plano “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em Uruguaiana precisam ser aperfeiçoados para oportunizar melhores cuidados à saúde desse público específico.

**Palavras-chave:** Criança. Paralisia Cerebral. Pampa. Saúde. Qualidade de Vida. Inclusão Social.

## ABSTRACT

**Objectives:** to analyze the health status, quality of life and social inclusion process of children with cerebral palsy in the city of Uruguaiiana; to contextualize the bio-demographic profile of these children and their families; to understand the perception of their parents/legal guardians regarding the concept of health, quality of life and social inclusion and; to verify the interference of the “Living Without Limit” Plan - health axis regarding its social inclusion process. **Materials and Method:** it was used applied and descriptive research, case study with quantitative and qualitative characteristics. The sample consisted of 16 children with cerebral palsy aged between four and twelve years who underwent physical therapy treatment at both rehabilitation centers and should be resident in the city of Uruguaiiana for at least one year, as well as their parents/legal guardians. A structured questionnaire and the Brazilian Economic Classification Criterion (2018) were answered by parents/legal guardians. The Functional and Social Performance Protocol (DFS - PC), the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL – CHILD) – Primary Caregiver Questionnaire and the Gross Motor Function Classification System (GMFCS - E & R) were applied to children, being that in this data analysis were used descriptive and inferential statistics. Another semi-structured questionnaire was applied to parents/legal guardians with questions related to the thematics. The interviews were recorded, fully transcribed and analyzed by the content analysis technician under the thematic analysis model. **Results:** it was found that bio-demographic profile is more frequent in male children with spastic quadriplegic, with higher GMFCS - E & R levels and lower socioeconomic levels. Health status and quality of life are altered, and only the GMFCS - E & R level influenced ( $p < 0,05$ ) these results. Parents/legal guardians’ perceptions revealed that the concept of health is linked to the traditional, positivist and biomedical definition, and those of quality of life and social inclusion are aligned with their actual definitions. It also was found that living in the city of Uruguaiiana interferes negatively with the lives of these children. There is a lack of knowledge about the “Living Without Limit” Plan and the Disabled Persons Care Network, and there is a lack of assistance to these children at all health care levels in the Municipality of Uruguaina and in the participation of hidden actors in this Network. The Plan and the Network had a positive interference

on the process of social inclusion through the provision of orthoses and means of transportation to this group of children. **Conclusion:** the regional scenario that is associated with the bio-demographic profile generates a *status quo* of vulnerability and fosters social exclusion in this group of children with cerebral palsy. They have deficits in health status and quality of life, and the family socioeconomic status did not influence in these results. The experiences of their parents/legal guardians weave important concepts and expose a vulnerable environment to the issues of cerebral palsy in the city of Uruguaiana. The “Living Without Limit” Plan and the Disabled People's Care Network in Uruguaiana need to be refined to provide better health care for this specific audience.

**Keywords:** Child. Cerebral Palsy. Pampa. Health. Quality of Life. Social Inclusion.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Bioma Pampa .....	26
Figura 2 - COREDE 6 – Fronteira Oeste e seus Municípios Participantes.....	28
Figura 3 - Caracterização do IDESE por cada COREDE do Rio Grande do Sul em 2015. ....	29
Figura 4 - Caracterização do IDESE de 2015 dos Municípios Gaúchos .....	31
Figura 5 - Regiões de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul .....	56
Figura 6 - Referências e Serviços .....	57
Figura 7 - Hipotética Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência e seus fluxos de ações e estratégias na Rede de Atenção à Saúde de Uruguaiana .....	143

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Pontuação Conversão.....	66
Quadro 2 - Pontuação Conversão.....	66
Quadro 3 - Perfil dos cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana.....	107
Quadro 4 - Perfil dos cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana.....	129

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil biosociodemográfico de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana .....	76
Tabela 2 - Perfil de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação infantil de Uruguaiana, referente à classificação da função motora grossa, estrato socioeconômico, estado da saúde e qualidade de vida .....	91
Tabela 3 - Comparação das médias do estado de saúde entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa.....	93
Tabela 4 - Comparação das médias das dimensões do Protocolo DFS – PC entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa .....	94
Tabela 5 - Comparação das médias da qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis da função motora grossa.....	97
Tabela 6 - Comparação das médias das dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis da função motora grossa.....	98
Tabela 7 - Comparação das médias do estado de saúde e qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis socioeconômicos.	100

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
AER	Atenção Especializada em Reabilitação
AHUE	Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AUQUEI	Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEO	Centro de Especialidades Odontológicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CER	Centro Especializado em Reabilitação
CHAQ	Childhood Health Assessment Questionnaire
CHQ - PF 50	Child Health Questionnaire - Parent Form 50
CID – 10	Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIF - CJ	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, versão para Crianças e Jovens
CIF - CJ PC	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, versão para Crianças e Jovens com Paralisia Cerebral
COREDE	Conselho Regional de Desenvolvimento
CP QOL CHILD	Questionário de Qualidade de Vida de Crianças com Paralisia Cerebral
CRS	Coordenadoria Regional de Saúde
DFS - PC	Protocolo de Desempenho Funcional e Social de Crianças com Paralisia Cerebral
ESF	Estratégia de Saúde da Família
ESFNI	Estágio Supervisionado em Fisioterapia de Neurologia Infantil
FEE	Fundação de Economia e Estatística Siegfried Emanuel Heuser
GMFCS – E & R	Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised
HSCCU	Hospital Santa Casa de Caridade de Uruguaiana

IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDESE	Índice de Desenvolvimento Estadual
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
NASF	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OO	Oficinas Ortopédicas
OPM	Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção
PC	Paralisia Cerebral
PEDI	Pediatric Evaluation of Disability Inventory
PedsQL™ 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory 4.0
RCPD	Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência
RS	Rio Grande do Sul
SF - 36	Short Form - 36
SR	Serviço de Reabilitação
SUS	Sistema Único de Saúde
TA	Tecnologia Assistiva
TAN	Triagem Auditiva Neonatal
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNICEF	United Nations Children's Fund
UNIPAMPA	Universidade Federal do Pampa
UNMIT	United Nations Integrated Mission in East Timor
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

1	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	17
2	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	25
2.1	O PAMPA GAÚCHO E A FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL: QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS.....	25
2.2	O MUNICÍPIO DE URUGUAIANA E O PERFIL SOCIOECONÔMICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MOTORA.....	30
2.3	A PARALISIA CEREBRAL .....	33
2.4	SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E SUA RELAÇÃO COM A PARALISIA CEREBRAL.....	40
2.5	INCLUSÃO/EXCLUSÃO SOCIAL NA PARALISIA CEREBRAL.....	48
2.6	PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA VIVER SEM LIMITE: CARACTERIZAÇÃO DA FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL.....	51
3	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b> .....	60
3.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA .....	60
3.2	CAMPO E POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	62
3.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	62
3.4	ASPECTOS ÉTICOS.....	63
3.5	INSTRUMENTOS DE PESQUISA.....	63
4	<b>RESULTADOS</b> .....	70
4.1	IMPLICAÇÕES SOCIOECONÔMICAS E A BIOSOCIODEMOGRAFIA DE UM CONJUNTO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM URUGUAIANA - RS .....	71
4.1.1	<b>Introdução</b> .....	71
4.1.2	<b>Materiais e Método</b> .....	74
4.1.3	<b>Resultado e Discussão</b> .....	76
4.1.4	<b>Considerações Finais</b> .....	83
4.2	ESTADO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM UM CENÁRIO DO PAMPA GAÚCHO – INTERFERÊNCIA MOTORA E SOCIOECONÔMICA.....	84
4.2.1	<b>Introdução</b> .....	84
4.2.2	<b>Materiais e Método</b> .....	86
4.2.3	<b>Resultado e Discussão</b> .....	90
4.2.4	<b>Considerações Finais</b> .....	101
4.3	SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES .....	102
4.3.1	<b>Introdução</b> .....	102
4.3.2	<b>Materiais e Método</b> .....	104
4.3.3	<b>Resultado e Discussão</b> .....	106
4.3.4	<b>Considerações Finais</b> .....	122

4.4	INTERFERÊNCIA DO PLANO “VIVER SEM LIMITE” E DA REDE DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – REPRESENTAÇÕES EM UM CENÁRIO DA FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL.....	124
4.4.1	<b>Introdução</b> .....	125
4.4.2	<b>Materiais e Método</b> .....	126
4.4.3	<b>Resultado e Discussão</b> .....	128
4.4.4	<b>Considerações Finais</b> .....	148
5	<b>CONCLUSÃO</b> .....	150
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	155
	APÊNDICE A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS PAIS/RESPONSÁVEIS.....	174
	APÊNDICE B — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPANTES MENORES DE 18 ANOS.....	177
	APÊNDICE C — QUESTIONÁRIO PERFIL BIODEMOGRÁFICO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL E DA SUA FAMÍLIA.....	180
	APÊNDICE D — QUESTIONÁRIO PARA PAIS/RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL – RELAÇÃO ENTRE SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO SOCIAL.....	182
	ANEXO A — PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEEVALE.....	183
	ANEXO B — SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA – APLIADO E REVISTO (GMFCS - E & R).....	185
	ANEXO C — CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL – ABEP (2018) .....	191
	ANEXO D — PROTOCOLO DE DESEMPENHO FUNCIONAL E SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (DFS – PC) .....	195
	ANEXO E — ESCALA VISUAL DE BARREIRAS E FACILITADORES DO PROTOCOLO DE DESEMPENHO FUNCIONAL E SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (DFS – PC) .....	204
	ANEXO F — QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (CP QOL CHILD) – QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR PRINCIPAL .....	205

## 1 INTRODUÇÃO

A expressão Paralisia Cerebral (PC) traz consigo uma incerteza quanto ao processo de evolução do desenvolvimento sensório motor da criança. Ela se reporta a um conjunto de condições associadas à alteração da motricidade infantil em razão de uma lesão encefálica não progressiva ocorrida no início da vida (LEVITT, 2001).

Segundo Pato *et al.* (2002), a pessoa com PC, pode ou não, apresentar perturbação sensorial e cognitiva, concomitantemente à alteração motora. Geralmente, ela provoca repercussões heterogêneas que estão tencionadas ao desenvolvimento neurofuncional humano. Tais repercussões determinam a intensidade de comprometimento, as limitações nas tarefas e a participação social (RUSSELL *et al.*, 2011).

Nas crianças com PC, a lesão encefálica atua sobre a morfologia do sistema músculo esquelético alterando-a e, por consequência, sua evolução culmina em deformidades articulares incapacitantes na criança (SPOSITO; RIBERTO, 2010). Nessa tendência, essas crianças são consideradas pessoas com deficiência e apresentam impedimentos de longo prazo, os quais em interação com diversos obstáculos ambientais podem limitar a sua atuação social em igualdades de condições entre seus pares (BRASIL, 2015).

Acredita-se que ao longo do tempo a evolução do quadro clínico da criança com PC em congruência com outros aspectos possa repercutir, negativamente, sobre o estado de saúde, a qualidade de vida e o seu processo de inclusão social (ZAMPIERI, 2014; BRACCIALI *et al.*, 2016a; BALTOR; DUPAS, 2013). Atualmente, o cenário de vida da criança com PC é factível de estudo por meio de instrumentos que avaliam suas condições relacionadas à saúde, a qualidade de vida e a inclusão social.

Nesse sentido, a saúde e os estados relacionados com qualquer condição de saúde de uma pessoa já são descritos desde 2001 por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), confeccionada pela Organização Mundial de Saúde (OMS). Ela retrata o panorama geral da saúde referente aos aspectos biológico, individual e social, não menosprezando o ambiente, que por sinal, pode ser um facilitador para a funcionalidade e a saúde, ou,

inibidor que gera incapacidade e doença (OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

A CIF retrata situações relacionadas às funções humanas e suas restrições, sendo que ela se divide em duas partes: a primeira é a Funcionalidade e Incapacidade, subdividida em Funções do Corpo e Estrutura do Corpo, e Atividades e Participação; a segunda são os Fatores Contextuais, subdividida em Fatores Ambientais e Fatores Pessoais (OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011).

No seu ciclo evolutivo, a CIF originou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, versão para Crianças e Jovens (CIF – CJ) (OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2011). No contexto geral, a CIF – CJ e suas derivações propõem avaliar, de forma ampla, funções e estruturas do corpo, atividades e participação, e ambientes fornecendo um retrato de saúde e de estados relacionados à saúde do público infantojuvenil.

E por meio da dinâmica do uso de Core Sets (seleção de itens essenciais) surgiu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens com PC (CIF – CJ PC) (SCHIARITI *et al.*, 2015a) e o Protocolo de Desempenho Funcional e Social de Crianças com Paralisia Cerebral (DFS – PC) (ZAMPIERI, 2014). Entretanto, por ter sido desenvolvido recentemente, faltam estudos em relação ao DFS – PC para triar o desempenho funcional e social de crianças com PC no Brasil.

No processo de perdas funcionais, a PC afeta o desenvolvimento das atividades de vida diária das crianças e jovens e, conseqüentemente, resulta em mudanças em sua qualidade de vida e no bem-estar infantojuvenil (VASCONCELOS *et al.*, 2010). Outros quesitos apontam a relevância de estudar a qualidade de vida de crianças com PC: ser uma das desordens motoras mais prevalentes no contexto infantil, obter valiosas informações que irão transcender as limitações funcionais da criança e contextualizar a percepção do bem-estar infantil diante das condições de vida em que a criança está inserida (SILVA; ASSIS, 2012).

Nessa vertente de pensamento, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) citam que o raciocínio final sobre o estudo da qualidade de vida envolve vários espaços do conhecimento humano (espaço biológico, social, político, econômico, médico e outros), os quais estão em uma constante inter-relação.

É digno de nota que estudos em relação à qualidade de vida de crianças com PC não são escassos, como pode ser demonstrado pelos estudos de Braccialli *et al.* (2016a), Silva *et al.* (2015), Vasconcelos *et al.* (2014), Souza, Sá e Borges (2013), Camargos *et al.* (2012), Melo *et al.* (2012), Silva e Assis (2012), Lopes e Zampieri (2008), mas é sabido que há poucos questionários específicos de qualidade de vida destinados a elas.

Nessa situação, Braccialli *et al.* (2013, p. 6) enfatizam que “pelo fato de as crianças com PC apresentarem necessidades e características peculiares, é indicado que a sua qualidade de vida seja mensurada por meio de instrumentos específicos”. Para tanto, no Brasil há o instrumento Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL – CHILD), traduzido e validado para mensuração da qualidade de vida desse público infantil (VASCONCELOS; CARVALHO, 2013; BRACCIALLI *et al.*, 2013; BRACCIALLI *et al.*, 2016b).

Estudos sobre qualidade de vida apontam que um dos fatores que talvez possa influenciá-la seria a condição socioeconômica da família da criança com PC (FERREIRA *et al.*, 2015; ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008). Sobre esse aspecto, é indicativo na literatura científica brasileira que a PC esteja mais frequente em núcleos familiares de menor condição socioeconômica (CORREIA; SALIMENE, 2016; NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; TOLEDO *et al.*, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA; MATSUKURA; 2013; ALCASSA *et al.*, 2013; ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2013; MARX *et al.*, 2011; SOUZA, 2011; SANTOS *et al.*, 2010; ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008; MANCINI *et al.*, 2004).

Assim, no estudo de Malheiros *et al.* (2013) em Uruguaiana, cidade situada na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (RS), os resultados apontam que pessoas com deficiência física apresentam um perfil de baixa condição socioeconômica, sendo a PC a principal causa dessa deficiência quando relacionada ao período pré e perinatal.

Ao delimitar Uruguaiana como campo territorial deste estudo, é destacado que o município pertence ao Bioma Pampa, exclusivo do RS, o qual configura um território com baixos índices de desenvolvimento social. Em uma esfera organizacional estadual, Uruguaiana pertence ao COREDE 6 – Fronteira Oeste (Conselho Regional de Desenvolvimento). Pela última mensuração do Índice de

Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE), esse COREDE recebeu a terceira pior avaliação estadual, cujo valor final foi abaixo da média geral do estado. Esse índice avalia o fator socioeconômico de regiões e municípios do RS em relação à educação, à renda e à saúde da população (FEE, 2019a; FEE, 2019b).

No campo demográfico, Uruguaiana figura como o 14º município mais populoso do RS, tendo seu Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e IDESE considerados médios. Quanto ao IDESE, ocupa a posição 442ª de um total de 497 municípios gaúchos, sendo que sua incidência de pobreza foi de 33% e de extrema pobreza de 3,1%.

Em 2010, apresentou taxa de 7,23% de crianças e adolescentes (até 14 anos) extremamente pobres com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 70,00; 22,81% de crianças e adolescentes (até 14 anos) pobres, com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 140,00; e 49,17% de crianças e adolescentes (até 14 anos) com vulnerabilidade à pobreza, com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 255,00 (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA e FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO, 2013).

No mesmo ano, o número de pessoas em Uruguaiana com algum tipo de deficiência foi de 33.224 habitantes, ou seja,  $\frac{1}{4}$  da sua população para a época. Especificamente quanto à deficiência motora, o número de habitantes totalizou 7.576, sendo que destes, 4.964 apresentam alguma dificuldade motora, 2.194 apresentam grande dificuldade motora e 418 habitantes apresentam deficiência motora mais grave (IBGE, 2010).

Contidas nesse cenário municipal, encontram-se às crianças com desordem do movimento humano atendidas no Estágio Supervisionado de Fisioterapia em Neurologia Infantil (ESFNI) da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), que ocorre concomitantemente em suas dependências e na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uruguaiana. Desse público assistido, a maioria (52%) das crianças apresenta PC.

Segundo Baladi, Castro e Moraes Filho (2007), o aspecto socioeconômico familiar é fator de risco para um prognóstico mais reservado da criança com PC. Diante desse fato, Ursine, Pereira e Carneiro (2017) afirmam que pessoas com deficiências se encontram em situação de vulnerabilidade, visto a existência de barreiras que as impossibilitam de participarem ativamente da vida cotidiana.

Para Baltor e Dupas (2013), na situação de vulnerabilidade social, o fator renda relacionado ao tratamento da criança com PC eclode na família como um estado de sofrimento, visto que os custos do tratamento são elevados e o serviço público não cumpre com seu dever.

A essas barreiras e sofrimentos são somados preconceitos e estigmas vivenciados por essa população e por suas famílias. O danoso resultado desse somatório míngua as ações de cidadania e justiça social, acarretando um processo de exclusão social pelo descompasso do processo de inclusão social. Nesse descompasso de justiça social, Diniz, Barbosa e Santos (2009, p. 74) afirmam que:

A desvantagem social vivenciada pelas pessoas com deficiência não é uma sentença da natureza, mas o resultado de um movimento discursivo da cultura da normalidade que descreve os impedimentos corporais como objetos à vida social. O modelo social da deficiência desafiou as narrativas do infortúnio, da tragédia pessoal e do drama familiar que confinaram o corpo com impedimentos ao espaço doméstico do segredo e da culpa.

Assim, almejando ser um país mais justo e moderno, o Brasil inseriu a Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) em sua Constituição através do Decreto nº 6949/2009 (BRASIL, 2009). Ela enaltece o combate à discriminação, valoriza a diversidade, a liberdade, a autonomia e a independência individual dessas pessoas. Por fim, visa promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência.

Diante disso, Diniz, Barbosa e Santos (2009) relatam que a Convenção fomentou a deficiência como um tema de justiça, direitos humanos e promoção de igualdade. Ao todo, a Convenção possui 50 artigos, os quais asseguram direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011a). Nessa perspectiva, ela contrapõe os estigmas forjados às pessoas com deficiência ao longo da história. A partir dessa Convenção, o conceito de deficiência se tornou entendido como algo dinâmico e evolutivo.

No avançar para o desenvolvimento e implementação dos compromissos assumidos na Convenção da ONU, o Governo Brasileiro se alicerçou nos dados do Relatório Mundial sobre Deficiência da OMS e do Banco Mundial e tencionou ações e esforços nas mais diferentes áreas governamentais: educação, assistência social,

trabalho e emprego, direitos humanos, mobilidade urbana, saúde, entre outras (BRASIL, 2011b).

A resultante dessas ações e esforços culminou na instituição do Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – “Viver sem Limite”, em 17 de novembro de 2011 (Decreto nº 7612/2011). Essa ação chancelou o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (SÚMULA DO PROGRAMA “VIVER SEM LIMITE”, 2014; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Nessa tendência, o Plano “Viver sem Limite” apresentou finalidade de promover programas e ações, e o exercício igualitário dos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2011b) por meio da integração e articulação de políticas. O Plano comunga ações de todos os estados da federação e previu um investimento de R\$ 14 bilhões até 2014 em ações relacionadas a quatro eixos: educação, inclusão social, acessibilidade e atenção à saúde (SÚMULA DO PROGRAMA “VIVER SEM LIMITE”, 2014; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Sabe-se que o Ministério da Saúde é um dos pilares centrais desse Plano e que, em 2012, criou a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) sob a condição de rede prioritária de saúde (MENDES, 2014; CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Por meio da criação, amplificação e articulação de pontos de atenção à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2012b), a RCPD aporta um conjunto de táticas e serviços de assistência às necessidades particulares de pessoas com deficiência auditiva, física, visual, intelectual, múltiplas deficiências e ostomizadas, seja na promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (SÚMULA DO PROGRAMA “VIVER SEM LIMITE”, 2014).

É importante destacar que até 2014, muitas estratégias foram realizadas, como: capacitação de equipes de atenção básica; concepção de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e capacitação dos já existentes; concepção de Oficinas Ortopédicas (OO) e aumento da concessão de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM); capacitação da atenção odontológica, tanto na atenção básica quanto na especializada e cirúrgica nos Centros de

Especialidades Odontológicas (CEO) (SÚMULA DO PROGRAMA “VIVER SEM LIMITE”, 2014).

Sob o vértice do Plano “Viver sem Limite”, Uruguaiana assinou sua adesão na data de 13 de agosto de 2013 (BRASIL, 2013), ou seja, o município usufrui da RCPD em nível estadual há seis anos, o que condiciona a reflexão de que suas ações e estratégias de saúde estejam alinhadas e em crescimento e desenvolvimento para garantir a melhoria da saúde, qualidade de vida e inclusão social dos munícipes com deficiência, inclusive os com PC.

Dessa forma, ao considerar os pressupostos dos seguintes autores, Correia e Salimene (2016) sinalizam a importância de se conhecer o local de vida das pessoas com deficiência, visto que esse pode conter determinantes favoráveis e desfavoráveis à vivência da saúde e da doença; à necessidade de análise e descrição da realidade humanossocial que é algo significativo no êxito do tratamento; à importância da participação da pessoa/família nas condutas e decisões a serem tomadas durante o processo de reabilitação; que o dinamismo familiar e o empenho do trabalho em equipe no processo de reabilitação poderão contribuir, favoravelmente, ao bem-estar de todos, a inclusão social da criança com PC e auxiliar na formulação das políticas públicas.

Assim como os pressupostos de Tomaz *et al.* (2014), que apontam que desde 2002, no Brasil há legislações no campo da saúde que direcionam ao atendimento das principais diretrizes recomendadas pela Política Nacional de Saúde para Pessoa com Deficiência, porém, o que falta são estudos que abordem a efetividade das legislações propostas e seu nível de implantação.

E não menos relevante, diante do conhecimento dos indicadores sociais do município de Uruguaiana e região, somada à escassez de informações em relação à PC no município e do desconhecimento do real impacto desse contexto sobre o estado de saúde, a qualidade de vida e a inclusão social de crianças com PC no município, torna-se justificável essa pesquisa sob esses aspectos, e ao mesmo instante, questiona-se como o contexto de Uruguaiana, situado na Fronteira Oeste do RS, relaciona-se com o estado de saúde, a qualidade de vida e a inclusão social de crianças com PC?

Na busca da resposta desse problema, define-se o objetivo geral em analisar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com PC residentes em Uruguaiana – RS.

Para tanto, os objetivos específicos são: Contextualizar o perfil biodemográfico das crianças com PC e de suas famílias; avaliar o estado de saúde das crianças com PC; mensurar a qualidade de vida das crianças com PC; compreender a percepção dos pais/responsáveis das crianças com PC quanto ao conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social; e verificar o impacto do Plano “Viver sem Limite” – eixo saúde quanto ao processo de inclusão social das crianças com PC residentes em Uruguaiana.

Na descrição dos resultados utilizou-se o modelo escandinavo de estruturação de tese. Segundo Lassarotti Filho (2011) esse modelo modifica o formato tradicional da descrição dos resultados da tese pelo formato constituído por um conjunto de artigos científicos publicados ou preparados para sua publicação.

Dessa forma, foram originados quatro artigos no presente estudo, quais sejam: Implicações socioeconômicas e a biosociodemografia de um conjunto de crianças com paralisia cerebral em Uruguaiana – RS; Estado de saúde e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral em um cenário do Pampa gaúcho - interferência motora e socioeconômica; Saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com paralisia cerebral: a percepção de familiares; e a Interferência do Plano Viver sem Limite e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em crianças com paralisia cerebral - Representações em um cenário da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul.

Para finalizar, em termos de contextualização do caráter de ineditismo dessa Tese, é relevante destacar que até o momento não se encontrou nenhum estudo que integre e relacione as temáticas: saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com PC no contexto ambiental em Uruguaiana e na Fronteira Oeste do RS.

Diante de tal fato, há um hiato científico a ser explorado nesse ambiente regional pampeano que é exclusivo no território brasileiro. Portanto, acredita-se que não só a deficiência física das crianças com PC, mas também o contexto local e a condição socioeconômica familiar interfiram negativamente no estado de saúde, na qualidade de vida e na inclusão social de crianças com PC.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

A fundamentação teórica desta Tese traz em sua primeira parte uma abordagem do Pampa Gaúcho e, especificamente, da Fronteira Oeste do RS, referendando suas questões socioeconômicas. Na segunda parte são caracterizados o município de Uruguaiana e o perfil socioeconômico de pessoas com deficiência motora nele residentes. Na terceira são abordadas nuances da PC.

Por sua vez, a contextualização de saúde, qualidade de vida e suas relações com a PC estão contidas na quarta parte desta seção, e na sequência, a quinta parte circunscrita o processo de inclusão/exclusão social tencionado à PC. Por último, a sexta parte percorre os caminhos do Plano Nacional da Pessoa com Deficiência “Viver sem Limite”, enfocando questões inerentes à Fronteira Oeste do RS e ao município de Uruguaiana.

### 2.1 O PAMPA GAÚCHO E A FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL: QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS

Que pampa é essa que eu recebo agora  
Com a missão de cultivar raízes  
Se dessa pampa que me fala a história  
Não me deixaram nem sequer matizes

Passam às mãos da minha geração  
Heranças feitas de fortunas rotas  
Campos desertos que não geram pão  
Onde a ganância anda de rédeas soltas

Se for preciso, eu volto a ser caudilho  
Por essa pampa que ficou pra trás  
Porque eu não quero deixar pro meu filho  
A pampa pobre que herdei do meu pai

Herdei um campo onde o patrão é rei  
Tendo poderes sobre o pão e as águas  
Onde esquecido vive o peão sem leis  
De pés descalços cabresteando mágoas

O que hoje herdo da minha grei chirua  
É um desafio que a minha idade afronta  
Pois me deixaram com a guaiaca nua  
Pra pagar uma porção de contas  
[...]

(DARDE; FRONTEIRA, 1990)

No Brasil, o Bioma Pampa está presente, exclusivamente, no estado do RS e ocupa um total de 63% do seu território, conforme é demonstrado na Figura 1 e

transpassa para os países vizinhos como a Argentina e o Uruguai. Sua vegetação campestre é constituída por gramíneas, herbáceas e algumas árvores. Destaca-se que a origem do termo “Pampa” é indígena e derivou de uma região fronteiriça mais ao Sul do estado, caracterizada por ser um território mais plano (IBF, 2019).

Figura 1 - Bioma Pampa



**Fonte:** IBF - Instituto Brasileiro de Florestas (2019)

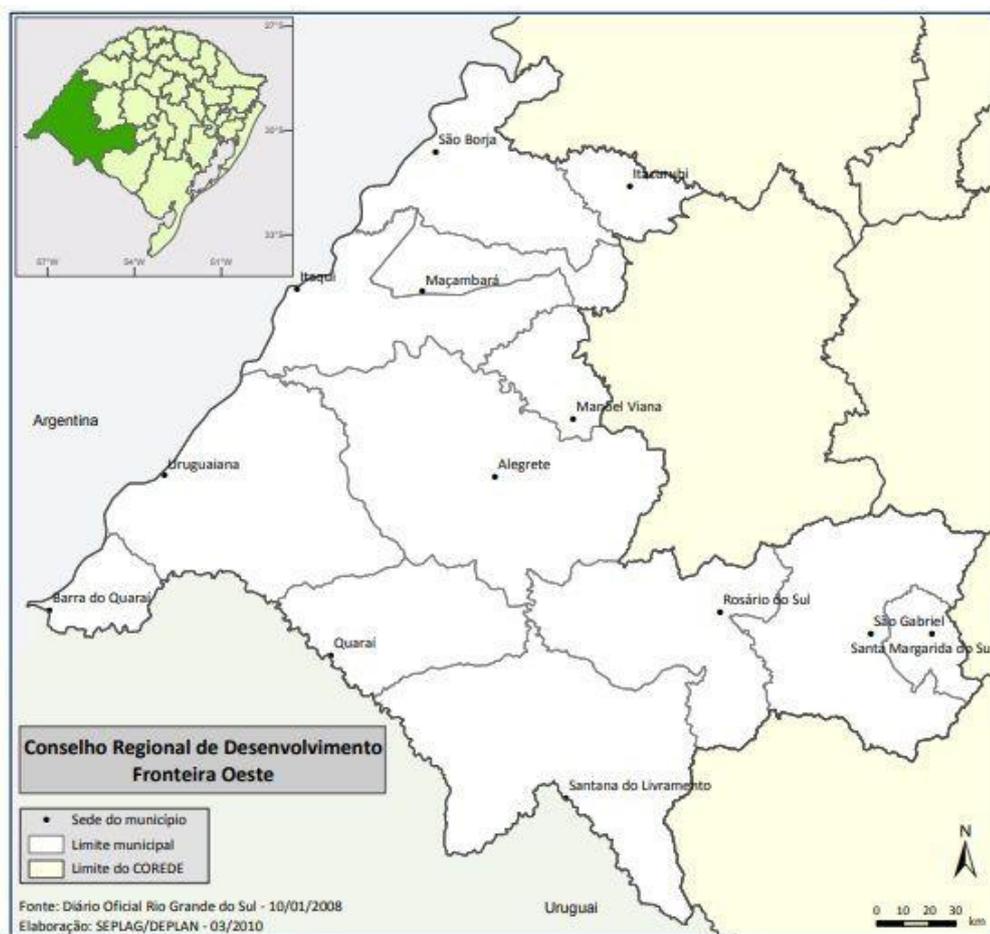
Esse território se estende desde a região Sudeste até a região Oeste, abrangendo 44 municípios, sendo que 19 pertencem à região Sudeste e 25 à região Sudoeste (PIZZATO, 2013). Conforme Cargnin (2014), essas regiões concentram suas atividades na pecuária extensiva, fruticultura, silvicultura e produção orizícola. Tais atividades foram consolidadas a partir de uma estrutura fundiária com a predominância de médias e grandes propriedades e uma rede urbana esparsa devido à presença de municípios com grandes áreas territoriais.

Segundo Fonseca (2013), é fato que esse contexto geográfico já foi destaque na economia gaúcha e com o passar dos anos involuiu e perdeu essa característica. Nesse contexto, em tempos contemporâneos, houve um declínio populacional e os índices de desenvolvimento social transitam do nível mediano ao baixo. Ele também afirma que sua participação no setor industrial é ínfima, ao mesmo instante em que há um baixo investimento público per capita.

Essas características revelam uma baixa capacidade econômica dos municípios; a baixa densidade populacional e uma elevada dispersão urbana; uma configuração fundiária representada por grandes propriedades e uma distância geográfica dos polos desenvolvidos do estado, o que prejudica a competitividade da produção regional, configurando-se em um cenário de menor aporte empregatício e de baixos indicadores sociais, principalmente aos relacionados à educação e à saúde (FONSECA, 2013).

Assim, contida na região Oeste gaúcha, encontram-se 13 municípios: Alegrete, Barra do Quaraí, Itacurubi, Itaqui, Maçambará, Manoel Viana, Quaraí, Rosário do Sul, Santana do Livramento, Santa Margarida do Sul, São Borja, São Gabriel e Uruguaiana. Essa seleção de cidades representa o COREDE 6 – Fronteira Oeste, conforme é demonstrado na Figura 2. Segundo Bertê *et al.* (2016), esse COREDE tende a urbanização com 88,9% da sua população residindo em áreas urbanas.

Figura 2 - COREDE 6 – Fronteira Oeste e seus Municípios Participantes



**Fonte:** Rio Grande do Sul (2019a)

Mais especificamente, o estado do RS possui um total de 28 COREDEs que foram criados pela Lei nº 10.283 de 17 de outubro de 1994. Esses são considerados:

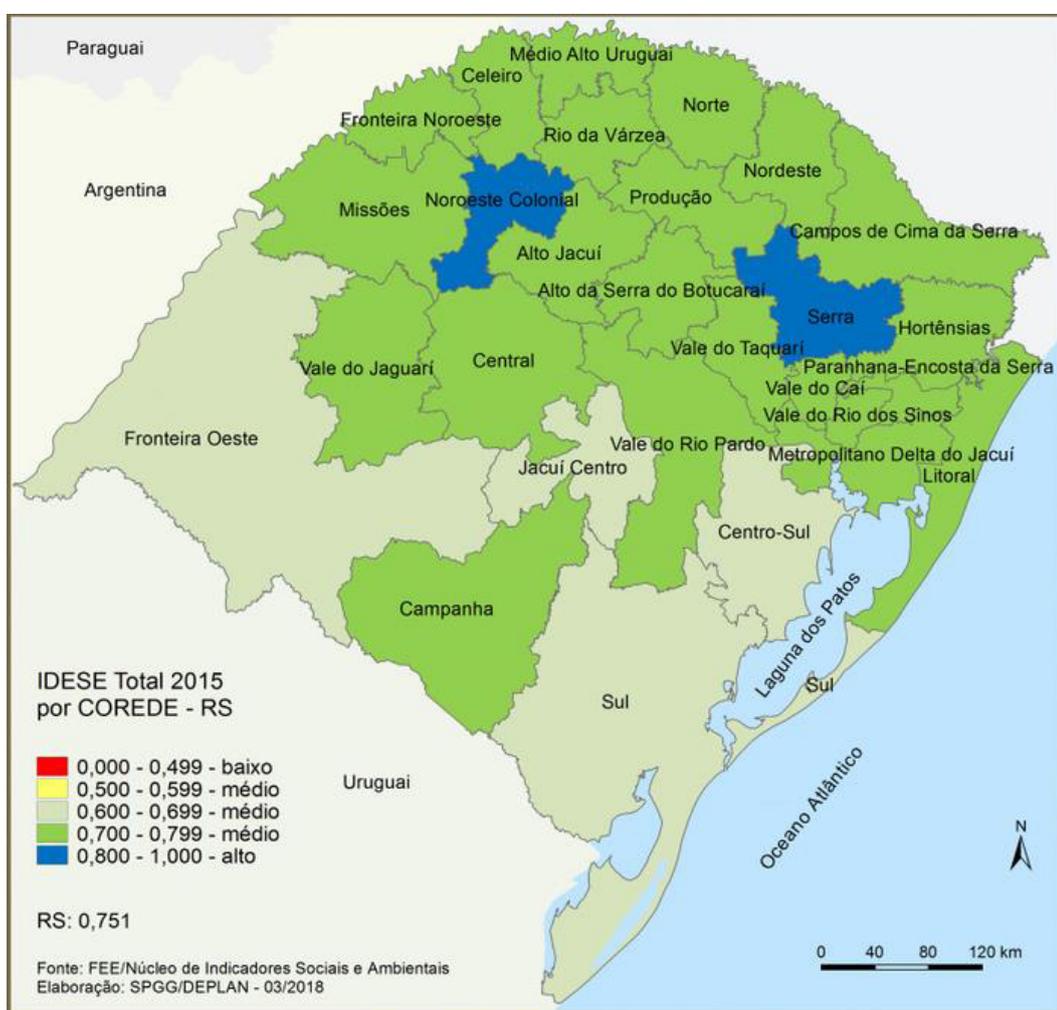
Fóruns de discussão para a promoção de políticas e ações que visam o desenvolvimento regional. Seus principais objetivos versam para a promoção do desenvolvimento regional harmônico e sustentável; a melhoria da eficiência na aplicação dos recursos públicos e nas ações dos governos para a melhoria da qualidade de vida da população e a distribuição equitativa da riqueza produzida; o estímulo à permanência do homem na sua região e a preservação e recuperação do meio ambiente (RIO GRANDE DO SUL, 2019a).

Nos municípios de cada COREDE, a Fundação de Economia e Estatística Siegfried Emanuel Heuser (FEE) mensura o IDESE, ou seja, dá valor a situação socioeconômica dos municípios em relação à educação, à renda e à saúde, levando em consideração aspectos quantitativos e qualitativos do processo de

desenvolvimento. Ao final, tais resultados são classificados em: IDESE alto (maior de 0,800), médio (entre 0,500 e 0,799) e baixo (menor de 0,499), variando assim de zero a um seu escore final (RIO GRANDE DO SUL, 2019b).

Nesse panorama, o COREDE 6 – Fronteira Oeste apresentou o terceiro pior índice do estado com valor de 0,697 na última mensuração do IDESE em 2015, sendo que o melhor foi o COREDE 16 – Serra com nota 0,827, e o pior o COREDE 4 – Centro Sul, com nota 0,692 (FEE, 2018a). Ressalva-se que o IDESE do COREDE 6 – Fronteira Oeste é menor que o da média estadual, cujo valor foi de 0,757. Os IDESEs de 2015 de cada COREDE estão ilustrados na Figura 3.

Figura 3 - Caracterização do IDESE por cada COREDE do Rio Grande do Sul em 2015.



Fonte: Rio Grande do Sul (2019b)

## 2.2 O MUNICÍPIO DE URUGUAIANA E O PERFIL SOCIOECONÔMICO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MOTORA

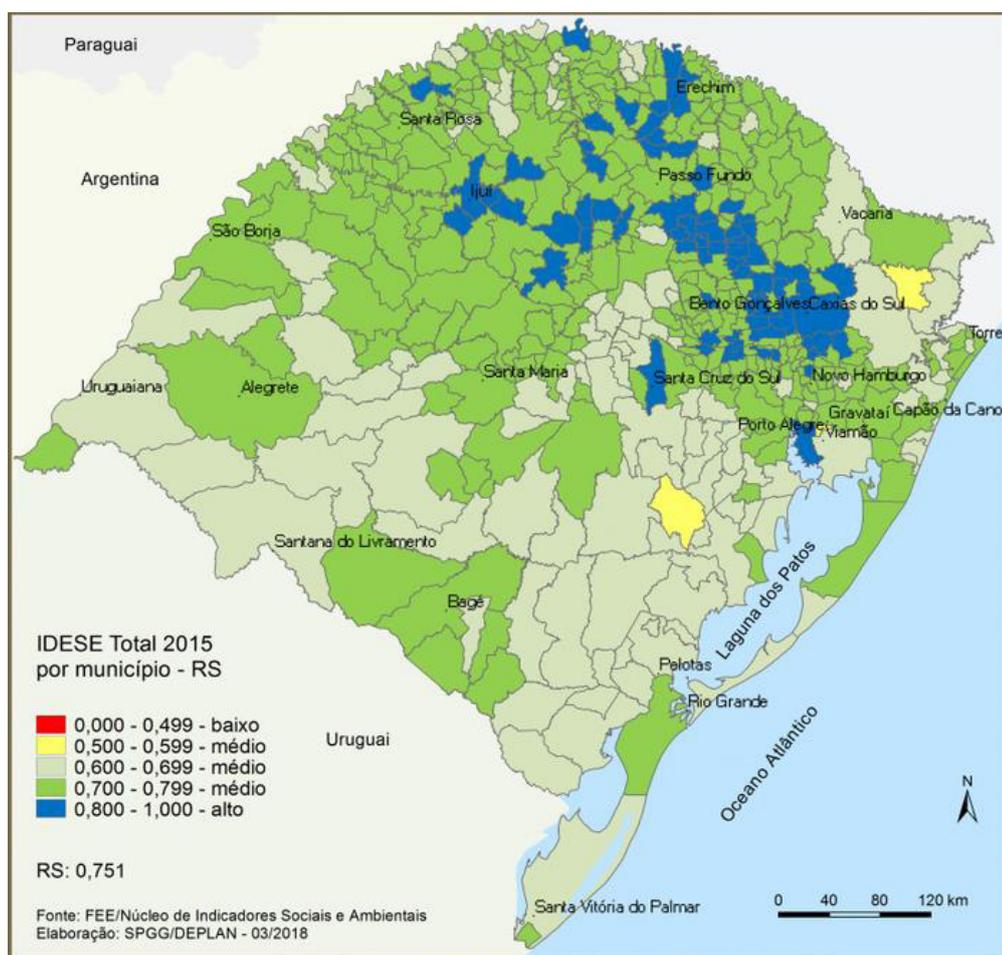
No seio da Fronteira Oeste do RS encontra-se um centro urbano que se destaca frente aos seus demais: Uruguaiana, a maior cidade da região (considerando os respectivos quantitativos populacionais e econômicos) que foi elevada a essa categoria na data de 06 de abril de 1874. Ela é a única cidade originada do Movimento Farroupilha devido à necessidade de se ter uma fiscalização mais efetiva na região para o combate ao contrabando de mercadorias. Sua distância de Porto Alegre, a capital do Estado, é de 634 km. Uruguaiana é acessada por via terrestre pelas rodovias federais BR 290 e BR 472, e sua principal atividade econômica é a agropecuária, contextualizada por sua extensa lavoura de arroz, gado de corte e reprodução animal.

Além disso, o município se caracteriza como o maior corredor de entrada de turistas estrangeiros no estado e possui o maior porto seco da América Latina, com aproximadamente 80% da exportação nacional, sendo escoada através da Ponte Internacional, que liga Uruguaiana ao município de Passo de Los Libres, na Argentina (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Em termos populacionais, estimou-se para 2018 um total de 127.079 habitantes, ocupando a posição de 14<sup>a</sup> cidade mais populosa do estado, sendo que ela está distribuída em uma área territorial de 5.703,586 Km<sup>2</sup> e que gera uma Densidade Demográfica em torno de 22 habitantes por km<sup>2</sup>. Seu IDH é médio (0,744) e o Produto Interno Bruto per capita a preços correntes é de R\$ 17.713,76 (IBGE, 2019).

No panorama estadual, os dados do IDESE de 2015 apontam Uruguaiana com uma classificação média de desenvolvimento, em que obteve um valor de 0,670, conforme é demonstrado na Figura 4, e veio a ocupar a posição 442<sup>a</sup> de um total de 497 municípios naquele momento. Nesse bojo, o Índice Saúde foi de 0,714, o de Educação de 0,702 e o de Renda foi pontuado em 0,594 (FEE, 2019b).

Figura 4 - Caracterização do IDESE de 2015 dos Municípios Gaúchos



Fonte: Rio Grande do Sul (2019b)

Nesse sentido, em 2015, a população de Uruguaiana apresentou uma renda média mensal de 2,2 salários mínimos e a proporção de pessoas ocupadas em relação à sua população total foi de 17,1% e, como resultante, permaneceu nas posições 213<sup>a</sup> e 263<sup>a</sup>, respectivamente, entre os 497 municípios do estado (IBGE, 2019).

Paralelamente, tais resultados contribuíram para uma incidência de pobreza de 33%, em que aproximadamente 3,1% da sua população vivem em situação de extrema pobreza, sendo que a cidade recebeu a sexta colocação entre os municípios com maior número de pessoas extremamente pobres no RS em 2010 (IBGE, 2010). Esses dados são enfatizados por Martins e Wink Junior (2014), que apontam a região uruguaiense com uma alta concentração de pessoas em condições de extrema pobreza.

Denota-se que as pessoas com deficiência raramente estão inseridas nas camadas sociais mais elevadas da população. Segundo Silva *et al.* (2015), pessoas com deficiência pertencem aos grupos sociais considerados mais vulneráveis. A justificativa é fundamentada por suas próprias especificidades e por pertencerem ao estrato populacional mais pobre. Isso tudo repercute no seu desempenho ocupacional e diretamente na sua qualidade de vida.

No Censo de 2010, Uruguaiana apresentou uma população de 33.224 habitantes com algum tipo de deficiência, ou seja, mais de 25% do seu montante populacional para a época. Intrinsecamente, em relação à deficiência motora, havia um total de 7.576 habitantes, sendo que 4.964 apresentavam alguma dificuldade motora, 2.194 apresentavam grande dificuldade motora e 418 habitantes possuíam deficiência motora mais grave (IBGE, 2010).

Em uma pesquisa realizada em Uruguaiana por Malheiros *et al.* (2013), o seu objeto de estudo foi a pessoa com deficiência física. Nela, constatou-se que esse público apresentou baixa condição socioeconômica. Seus resultados também apontam que dos 50 participantes, 76% receberam algum benefício governamental, sendo que a renda familiar média dessa população foi calculada em R\$ 901,26. Do geral, 66% das famílias apresentam renda de um salário mínimo; 18% de dois; 8% de três, 4% de um salário mínimo e meio, e 4% de quatro salários mínimos.

Esses resultados vão ao encontro dos dados do Censo de 2010, cuja população total residente em Uruguaiana com deficiência motora apresentou 31% com renda econômica mensal de até um salário mínimo, 32% de até dois salários mínimos e 8% de pessoas com deficiência que apresentam na época ausência de rendimento (IBGE, 2010).

Outro dado relevante da pesquisa de Malheiros *et al.* (2013) foi que dentre as principais causas da deficiência física relacionadas ao período pré e perinatal, a PC apresentou ser mais frequente em 68% dos casos. Entretanto, até o ano em que iniciou esse estudo (2017), não havia a formalização de dados sobre o número de pessoas com PC residentes em Uruguaiana.

Embora a PC ocorra em crianças pertencentes às famílias de todas as classes sociais, nas pesquisas brasileiras visualiza-se que ela é mais frequente em famílias de menor condição socioeconômica (NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013;

ALCASSA *et al.*, 2013; ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2013; MARX *et al.*, 2011; SOUZA, 2011; SANTOS *et al.*, 2010; ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008; MANCINI *et al.*, 2004).

Outrora, já foi demonstrado que o desempenho funcional de pessoas com PC foi influenciado pelo ambiente social (cuidador) em que elas se encontram, o que pode interferir no dia a dia e no melhor desempenho de habilidades ora realizadas por essas pessoas (MANCINI *et al.*, 2004).

Nessa consonância, Assis-Madeira, Carvalho e Blascovi-Assis (2013) sugeriram que o nível socioeconômico possa exercer influência na gravidade do quadro e no desenvolvimento da criança com PC, sendo que o fator de risco deve ser considerado nas ações educacionais e de saúde voltadas a essa população. As autoras notam que o nível socioeconômico não afetou o desempenho funcional de crianças com PC leve, entretanto, as que apresentam PC moderada e de classe econômica baixa obtiveram valores da função social menores daquelas pertencentes à classe econômica mais alta. Por sua vez, as crianças com PC grave e de nível socioeconômico baixo ficaram aquém nas habilidades de autocuidado e mobilidade quando comparadas às crianças com PC pertencentes ao nível socioeconômico alto.

Nessa concepção, Oliveira *et al.* (2004) revelam que quanto mais paupérrima são as condições familiares, maior será o impacto negativo na vida da criança com deficiência em termos de oportunidades para seu desenvolvimento e sua transformação cidadã.

Nessa vertente, Nascimento *et al.* (2016) afirmam haver um estado de dependência para a ação de oportunizar melhor qualidade de vida aos filhos, visto que ela é secundária à uma satisfatória qualidade de vida dos pais e responsáveis. Esses autores concluíram que numa situação de menor classificação socioeconômica, pior é a percepção da qualidade de vida familiar.

Diante disso, torna-se relevante descrever a PC e suas nuances para facilitar o seu melhor entendimento.

### 2.3 A PARALISIA CEREBRAL

A PC é entendida por ser mais um complexo sintomático do que uma doença propriamente dita, visto que abrange um grupo de desordens atribuídas ao comprometimento motor humano (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007). O

motivo dessas desordens é uma lesão cerebral não progressiva no início da vida (LEVITT, 2001) que provoca debilidade variável na coordenação da ação muscular, com resultante incapacidade em manter posturas e realizar movimentos normais (BOBATH, 1984). Segundo Pato *et al.* (2002), a PC é uma encefalopatia de caráter, essencialmente, motora, que por vez se associa a perturbações sensoriais e mentais repercutindo, decisivamente, na qualidade de vida dos pacientes.

Em países desenvolvidos, a prevalência de PC varia entre 1,5 a 2,5 por 1.000 nascidos vivos. Já em países em desenvolvimento, esse número alcança 7 por 1.000 nascidos vivos (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007), ou seja, há um aumento de 280% quando esses dois cenários são comparados. No Brasil não há números específicos registrados, pois a PC não se constitui como uma doença de notificação compulsória, entretanto, estima-se que os números alcancem de 30.000 a 40.000 casos novos por ano (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

O surgimento da PC ocorre do período gestacional até os dois anos de idade, embora outros autores aceitem até os cinco anos como idade limite (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007). Permite-se dizer que as causas da lesão encefálica tendem a ser de natureza multifatorial, ocorridas em momentos pré, peri e pós-nascimento da criança (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009; BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007; CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007; LEITE; PRADO, 2004; PATO *et al.*, 2002).

Objetivando estudar as causas da PC, Zanini, Cemin e Peralles (2009) fizeram um estudo de revisão literária e destacam a prevalência dessas causas no período pré, peri e pós-natal. Como resultado, apresentam que os eventos pré-natais foram os mais citados e os mais prevalentes nas pesquisas encontradas, sendo que esse foi estatisticamente mais abrangente.

Leite e Prado (2004) e Pato *et al.* (2002) relatam que as condições de hipoxemia têm maiores contribuições que outros fatores (prematuridade, infecções maternas, gestações múltiplas, etc.), porém, dependem da intensidade da lesão encefálica e do período gestacional. Segundo o Ministério da Saúde, a maior prevalência da PC está atrelada às más condições de cuidados pré-natais e ao mau atendimento primário às gestantes (BRASIL, 2014).

O diagnóstico da PC é, essencialmente, clínico e está fundamentado na história e avaliação física e neurológica da criança. Ele é confirmado a partir da

presença de atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, reflexos patológicos e anormalidades tônico-posturais na persistência de reflexos primitivos e na ausência do desenvolvimento dos reflexos de proteção (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

A classificação da PC é baseada em aspectos clínicos e anatômicos, visto ser mais didático e por enfatizar mais o sistema motor, que é o elemento principal do quadro clínico geral (ROTTA, 2002). Quanto ao aspecto clínico, a PC se classifica em: piramidal, ou espástica; extrapiramidal, ou discinética, que se divide em coreico, atetósica e distônica; atáxica; hipotônica; e mista. Por sua vez, o aspecto anatômico está relacionado ao número de membros do corpo acometidos (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007; ROTTA, 2002; LEVITT, 2001; BOBATH, 1984).

O tipo espástico, ou piramidal, é a forma mais frequente de PC com 75%, em que ela apresenta lesão dos neurônios do sistema piramidal, ocasionando exacerbação dos reflexos tendinosos profundos, clônus e sinal de Babinski presente. O aumento do tônus muscular (hipertonia) pode ser precedido por uma diminuição do tônus muscular (hipotonia) que acomete todo o corpo, um hemicorpo, ou os membros inferiores (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

O tipo extrapiramidal atetósico (movimentos involuntários predominantes nas extremidades, lentos, serpentiformes que parasitam o movimento voluntário), o coreico (movimentos involuntários mais proximais e rápidos que interferem no movimento voluntário) e o distônico (movimentos involuntários que levam distúrbios na postura) são frequentes em 9% a 22% dos casos e acontecem pela lesão dos neurônios localizados nos núcleos da base, causando movimentos involuntários que destoam a partir do segundo e terceiro ano de vida. Nela, a hipotonia precede o aparecimento dos movimentos involuntários principalmente no eixo corporal. Geralmente, tal tipo de lesão é associado à icterícia grave, ou a asfixia. Os movimentos anormais recebem influência de estímulos sensoriais e emocionais e tendem a cessar durante o sono. Nesse tipo de PC, as deformidades articulares são mais raras (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

O tipo atáxico ocorre pela lesão dos neurônios do cerebelo e das suas vias. É a forma mais rara de PC e demonstra, inicialmente, uma hipotonia postural evoluindo para tremores durante o movimento. A coordenação motora fica comprometida, seja durante a estática ou a cinética corporal, há dismetria e disartria

e a marcha apresenta um descontrole postural por deficiência no equilíbrio (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

O tipo hipotônico já é menos frequente, sendo a forma mais grave de PC, pois no seu contexto apresenta alteração motora intensa (incapacidade de movimentar contra a gravidade), hipotonia severa e aspecto cognitivo bastante comprometido (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

A última forma clínica a ser descrita é a mista, sendo que está presente em 9% a 22% dos casos de PC e representa a combinação de duas ou mais formas clínicas descritas previamente (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

Já a classificação anatômica, também conhecida por topográfica na PC, se relaciona quanto ao número de membros do corpo afetados. Portanto, um envolvimento de quatro, três, dois, um membro ou somente um hemicorpo é classificado como quadriplegia, triplegia, diplegia, monoplegia e a hemiplegia respectivamente (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007; LEVITT, 2001).

Nessa nuance, as formas topográficas mais encontradas são a quadriplegia, a diplegia e a hemiplegia. A quadriplegia ocorre em 9% a 43% das crianças com PC e tem como características a presença de lesões encefálicas difusas bilaterais no sistema piramidal, o que ocasiona grave espasticidade em todos os membros do corpo, retrações em semiflexão articular e síndrome pseudobulbar (hipomímia, disfagia e disartria), podendo estar presentes microcefalia, deficiência mental e epilepsia (LEITE; PRADO, 2004).

A diplegia ocorre entre 10% e 30% das crianças com PC e está correlacionada a prematuridade. Nela há comprometimento principalmente dos membros inferiores, comumente demonstrando uma hipertonia da musculatura adutora, o que causa uma marcha com cruzamento dos membros inferiores ou marcha “em tesoura”. Uma característica da diplegia é sua variação clínica em crianças com PC apresentado bom ou mau prognóstico funcional (LEITE; PRADO, 2004).

Por sua vez, a hemiplegia é a manifestação clínica de maior frequência quando se aborda o tema PC. Nela, o membro superior do lado contralateral ao lado da lesão encefálica se apresenta, geralmente, em semiflexão e o membro inferior em hiperextensão e aduzido, e o tornozelo em flexão plantar fixo (pé equino) e tendência à hipotrofia muscular do hemicorpo comprometido (LEITE; PRADO, 2004).

De certo modo, as manifestações clínicas da PC dependem da extensão, tipo, localização da lesão irreversível do encéfalo e, ao mesmo tempo, da destreza do encéfalo em se adaptar ou se organizar no período pós-insulto.

Nessa vertente, o prognóstico geral da criança pode ser mensurado pela evolução da independência conquistada nas atividades de vida diária (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007). Mais especificamente, no quesito do prognóstico motor, Rebel *et al.* (2010) destacam que crianças com PC do tipo hemiplégica apresentam um favorecimento ao prognóstico motor ao serem comparadas com as crianças diplégicas e quadriplégicas. O mesmo raciocínio é usado das diplégicas com as quadriplégicas, porém, outras variáveis presentes podem interferir no desempenho motor da criança com PC.

De forma científica, já se tem o conhecimento de que o prognóstico motor para a movimentação de uma criança com PC é dependente do seu comprometimento motor geral; da sua idade de aquisição do controle cervical e da postura sentada; da função dos membros superiores; da capacidade intelectual; da presença de deficiência auditiva e/ou visual; da presença de intercorrências clínicas repetidas e; das dificuldades socioeconômicas do seu núcleo familiar (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

Atualmente, o GMFCS – E & R (Gross Motor Function Classification System – Expanded & Revised), Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto, em português, determina o nível de comprometimento motor da criança ou do jovem com PC de acordo com sua idade (0 – 18 anos), independentemente do tipo clínico e topográfico. Seus cinco níveis permitem classificar a pessoa com PC no patamar exato em relação às habilidades e limitações da sua função motora grossa demonstrada no momento da avaliação.

Assim, cada nível apresenta sua característica geral: Nível I – andam sem limitações; Nível II – andam com limitações; Nível III – andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV – automobibilidade com limitações, em que se pode utilizar mobilidade motorizada e; Nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual (PALISANO *et al.*, 2007). Portanto, quanto maior o nível do GMFCS – E & R atribuído à pessoa com PC, maior será seu comprometimento motor e sua dependência funcional.

O GMFCS – E & R caracteriza a função motora grossa em relação às atividades funcionais, ancorada na independência alcançada nas habilidades motoras, sentar e andar, com base no conceito de deficiência e de limitação funcional global de crianças com PC. A caracterização funcional do quadro clínico é vantajosa ao definir o caminho inicial a ser seguido após avaliação clínica e no planejamento das intervenções terapêuticas a essa população (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010).

Assim, o GMFCS – E & R é uma ferramenta simples, entretanto, oferece a oportunidade de detecção exata do potencial motor da criança possibilitando maior eficácia terapêutica e maior homogeneidade nas pesquisas (OLIVEIRA; GOLIN; CUNHA, 2010).

Desde 2010, o instrumento se encontra traduzido e adaptado para a cultura brasileira, em que apresentou uma boa consistência interna em seu processo de adaptação transcultural (HIRATUKA; MATSUKURA; PFEIFER, 2010). Atualmente, Silvia, Pfeifer e Funayama (2013) relatam que a versão em português brasileiro do GMFCS – E & R mostrou ser confiável para uso por profissionais de saúde com diferentes níveis de experiência e por pais de crianças com PC.

Em consonância com os distúrbios motores da criança com PC, problemas associados são comumente encontrados e acabam por interferir no processo de reabilitação dessas crianças. Esses problemas são de ordens oftalmológicas, gastroenterológicas, pneumológicas, odontológicas, otorrinolaringológicas, ortopédicas, assim como os distúrbios da integração sensorial, epilepsia e deficiência intelectual (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

Tencionadas a essas informações, Prudente, Barbosa e Porto (2010) apontam que a PC pode apresentar vários níveis de severidade e diversas complicações nas crianças deliberando uma série de demanda nos cuidados especiais. Nessa tendência, Vasconcelos *et al.* (2010) afirmam que toda gama de distúrbios motores somados aos problemas associados afeta o desenvolvimento das atividades de vida diária das crianças com PC, o que resulta em mudanças importantíssimas na sua qualidade de vida e na do seu entorno relacional. Além disso, enfatizam que a PC é uma entidade clínica que implica na alteração do bem-estar infantil.

Nesse caminho de ideias, as autoras Patten, Céspedes e Bernal (2016) descreveram que crianças com PC requerem ações de cuidados que visam melhorar as suas qualidades de vida. Entretanto, essas ações de cuidados especiais geram um forte impacto da PC no núcleo familiar com mobilização, reestruturação, tomada de decisões e estratégias postuladas para o seu enfrentamento. Segundo Baltor e Dupas (2013, p. 7), a PC interfere na família da seguinte forma:

O investimento nas necessidades da criança, elencadas como prioritárias, e o tempo de cuidado a ela destinado interferem na atividade laboral de pelo menos um dos membros da família. Em situação de vulnerabilidade social, o fator financeiro envolvido no tratamento da criança desponta como fonte de preocupação e angústia. Os custos envolvidos são altos e o sistema público não consegue suprir todas as demandas. A família elenca as necessidades e luta diariamente, buscando o melhor para sua criança. Enfrenta barreiras de preconceito, sofrendo, ao ver a ignorância de pessoas que não compreendem e de tratam a condição enfrentada, além das barreiras físicas de estruturas inadequadas. Desgasta-se fisicamente no transporte da criança, mas o recurso financeiro limitado é investido em outras áreas elencadas como prioritárias.

Neste bojo de consequências da PC, Santos, Renner e Barbosa (2016) demonstram que toda a demanda da criança com PC, secundariamente, interfere no processo de adoecimento familiar, principalmente, sob os aspectos de saúde psíquica e física, os quais se somam e rebaixam o nível de qualidade de vida dos seus cuidadores que, frequentemente, são mulheres (mães, avós, irmãs). Santos *et al.* (2010) citam que muitos são os problemas vivenciados pelos cuidadores de criança com PC: a falta de apoio familiar, o abandono do emprego e a exaustiva lida de trabalho que propiciam déficits na saúde dos cuidadores.

Em suma, para Ferreira *et al.* (2015), se faz necessário explorar a temática da sobrecarga em cuidadores de crianças com PC com o tensionamento da qualidade de vida e dos aspectos sócios demográficos (idade, sexo, escolaridade, profissão, religião, estado civil, renda familiar e tipo de moradia) visando construir e implementar políticas de saúde enfatizando a saúde do mesmo, visto que uma depreciação do seu estado de saúde pode interferir nas demandas da criança com PC e, conseqüentemente, facilitar uma piora do estado de saúde da criança.

Assim, nessa abordagem de reciprocidade, a pessoa com PC interfere na vida familiar assim como o contexto familiar interfere no dia a dia da pessoa com PC produzindo uma simbiose de ações e de vida, e conseqüentemente ocorra uma

interferência sobre o estado de saúde e a qualidade de vida desta pessoa com deficiência.

## 2.4 SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E SUA RELAÇÃO COM A PARALISIA CEREBRAL

Ao pensar em saúde, é natural que, instantaneamente, o conceito descrito pela OMS surja em nossa memória. Para a OMS, o conceito de saúde é estabelecido como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade” (OMS, 1946). Entretanto, Segre e Ferraz (1997) criticam esse “velho” conceito, visto que para os dias atuais tal definição seria irreal, ultrapassada e unilateral.

Para tanto, o ser humano é uno, não divisível e multidimensional. Já para Scliar (2007, p. 30), o conceito de saúde decompõe em aspecto social, econômico, político e cultural, portanto, cada ser humano o ilustra da sua maneira. “Ele dependerá da época, do lugar, da classe social, [...] de valores individuais, [...] concepções científicas, religiosas, filosóficas”. A doença segue os mesmos princípios.

Já no arcabouço das classificações internacionais da OMS, as condições de saúde (doenças, distúrbios, lesões, etc.) são estruturadas pela Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão (CID – 10), a qual evidencia a causa do problema, e pela CIF, que tem a funcionalidade e a incapacidade agrupadas e relacionadas aos estados de saúde. Portanto, juntas, a CID – 10 e a CIF contribuem para tecer o diagnóstico e descrever a funcionalidade do ser humano (OMS, 2004; OMS, 2011).

Conforme Battistella e Brito (2002), os dados frente ao diagnóstico e a funcionalidade permitem o delineamento do estado de saúde da pessoa, facilitando a decisão sobre o tipo de intervenção a ser prescrito a partir do uso dessas duas classificações.

Segundo a OMS (2011), a CIF não classifica pessoas, mas descreve a situação referente a cada uma delas inserida em um bojo de domínios de saúde, ou relacionados à saúde, contido em um cenário de fatores ambientais e pessoais. Ela é sustentada pelo modelo “biopsicossocial” que propõe diversas dimensões de saúde sob a luz biológica, pessoal e social do indivíduo. No quesito aplicabilidade, a

CIF pode ser usada para todas as pessoas, inclusive as com incapacidades. No estudo de Brasileiro *et al.* (2009), por meio da CIF foi possível dimensionar a limitação e capacidade funcional de crianças com PC relacionadas às tarefas funcionais e participações, principalmente quanto ao brincar, interpretar conceitos, ler e escrever, assim como problemas na fala, nas auto-transferências, além da confirmação da presença de barreiras arquitetônicas que negativamente interferem na vida dessas crianças.

Com o passar dos anos desde sua criação e com o preceito de que o público infantojuvenil sofre influências de estímulos originados no ambiente que os circundam e, de que esses, quando favoráveis, contribuem para o avanço do desenvolvimento físico, social e psicológico, e, por isso, em 2006 foi projetada e criada uma versão da CIF, especificamente para esse público: a CIF – CJ. Essa classificação é um constructo universal para aplicações clínicas de saúde pública e de pesquisa com o propósito de documentar e mensurar a saúde, a incapacidade e a funcionalidade em crianças e jovens, uma vez que essas características são heterogêneas quanto às origens, intensidade e consequências, quando comparadas à fase adulta do ser humano (OMS, 2011).

Num contínuo de ampliação e desenvolvimento da família da CIF, Schiariti *et al.* (2015a) publicaram uma versão resumida da CIF – CJ, especificamente para as crianças e jovens com PC (0 – 18 anos), usando o método de core set (seleção de itens principais). Assim, os Core Sets da CIF para crianças e jovens com PC podem ser aplicados na prática clínica, pesquisa, ensino e administração.

Segundo a ICF Research Branch (2018), essa versão inclui um conjunto de itens das categorias essenciais e relevantes da CIF – CJ relacionados às condições de saúde específicas e contextos de cuidados de saúde de crianças e jovens com PC. Para Schiariti *et al.* (2015a), a CIF – CJ para PC visou identificar quais categorias da CIF representam melhor perfil funcional para crianças e jovens com PC até os 18 anos, servindo para todos os tipos de PC e em todos os níveis funcionais.

No Brasil, usufruindo da CIF – CJ para PC, Oliveira, Caldas e Riberto (2016) traduziram a versão internacional para o português brasileiro, porém, não validaram a escala. Previamente a esse estudo, através da dinâmica do uso de core sets, Zampiere (2014) também fez um rearranjo dos códigos dos domínios da CIF – CJ.

Ela selecionou os itens mais relacionados ao desempenho funcional e participação social de crianças com PC e elaborou, aplicou e validou o protocolo DFS – PC para a população brasileira de cuidadores de crianças com PC.

Através do protocolo DFS – PC, ela visou “compreender de que forma o desempenho funcional da criança com PC é influenciado pelo ambiente em que vive e como isso interfere na sua participação social, segundo a visão dos seus pais/cuidadores” (ZAMPIERE, 2014 p. 30; ZAMPIERE, SANTOS; PFEIFER, 2016 p. 67).

É digno de nota que a CIF – CJ não avalia a qualidade de vida da criança, visto que habilidades funcionais são diferentes do sentimento sobre a vida e saúde. Entende-se, portanto, que o estado de bem-estar humano esteja relacionado diretamente à melhoria da qualidade da vida (SCHIARITE *et al.*, 2015b).

No campo científico de qualidade de vida, seu conceito não denota amplitude consensual a todos que a definem, mas há um aspecto que é considerado consensual, como Rocha *et al.* (2000, p. 64) apontam: “[...] a vida, questão essencial para os seres, requer critérios mínimos de qualidade para que ela seja viável”. Segundo Fleck (2000), sua dimensão transpassa pela ordem física, psicológica, nível de independência, relações sociais e crenças individuais.

Nesse sentido, até mesmo a OMS tendo a definido em 1995 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 aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”, a expressão qualidade de vida traz a nuance subjetiva ao olhar global do sujeito para consigo, com os objetos e com as pessoas. Para Rocha *et al.* (2000), definir qualidade de vida demonstra ser um desafio infinito, mensurá-la, então, é algo nada modesto, visto a estafante reflexão que se faz do todo que ela engloba.

Nesse contexto, o estudo da qualidade de vida se justifica por sua grande relevância social e acadêmica, entretanto, seus inúmeros significados dificultam sua abordagem e manejo na área científica, e isso deve ser superado ao considerar diferentes perspectivas de ciência (PEREIRA; TEIXERA; SANTOS, 2012).

Para Almeida, Gutierrez e Marques (2012), a compreensão sobre qualidade de vida envolve vários espaços do conhecimento humano, ou seja, o espaço biológico, social, político, econômico, médico, entre outros, numa constante inter-

relação. Segundo Fleck *et al.* (1999), quando embutida nas ciências humanas e sociais, ela fomenta análises que vão além do controle dos sintomas, da minimização da mortalidade ou da ampliação da expectativa de vida. Uma definição de qualidade de vida comumente citada nas pesquisas brasileiras é a de Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8). As autoras a definem como:

Uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental é a própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Na análise dessa definição, Almeida, Gutierrez e Marques (2012) a colocam numa compreensão social do termo que enaltece a subjetividade do sujeito a partir do bem-estar, da plenitude nas relações sociais e ambientais, e no aspecto cultural. Já numa terminologia ligada à saúde, a qualidade de vida vincula seu termo direcionado na avaliação subjetiva do paciente imbricada ao “impacto de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente” (FLECK *et al.*, 1999, p. 20).

Por sua vez, outros autores apontam para a vertente de viver sem doenças, ou de superar obstáculos relacionados às condições de morbidades (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Nesse caminho, a qualidade de vida relacionada à saúde se transforma em uma variável plausível na prática clínica e nas pesquisas na área de saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

No cenário infantil brasileiro, pesquisas com a temática qualidade de vida são necessárias. Avaliar a qualidade de vida de crianças ditas saudáveis e daquelas com doenças crônicas torna-se cada vez mais importante, já que o advento de novas tecnologias médicas favorece o aumento da sobrevivência dessa última população, o que pode não significar a promoção da qualidade de suas vidas (SOARES *et al.*, 2011).

É sabido que o aumento da sobrevivência da criança prematura se deu pela evolução e modernização da assistência médica neonatal, principalmente pelas novas tecnologias das unidades de terapia intensiva neonatal, entretanto, comorbidades como a PC podem acontecer secundariamente à prematuridade.

Nesse sentido, Laurent (2003, p. 361) afirmou que “[...] sobreviver não significa viver bem, pois quase sempre há limitações com prejuízos da participação em várias atividades acarretando prejuízo na qualidade de vida, o que, por sua vez, gera interesse em fazer sua avaliação”.

Nessa tendência, Vasconcelos *et al.* (2014) apontam que meninos e meninas apresentam direito de viver com qualidade, de forma a atender suas carências. Entretanto, visualiza-se que certos modelos de vida são desrespeitados e, devido a isso, justifica-se a avaliação da qualidade de vida infantil, em especial daquelas com alguma patologia associada.

Diante do exposto acima, ao estabelecer a PC como uma condição complexa e crônica, em que suas consequências afetam de alguma maneira a qualidade de vida das crianças que são acometidas por ela, verifica-se que no Brasil existe uma série de pesquisas sobre a qualidade de vida de familiares e cuidadores desse público infantil (SANTOS; RENNER; BARBOSA, 2016; FERREIRA *et al.*, 2015; NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2013; ZANON; BATISTA, 2012; SOUZA *et al.*, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012; MARK *et al.*, 2011; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; CARVALHO *et al.*, 2010; ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008).

Os resultados de todos esses autores apontam uma interferência negativa da PC sobre a qualidade de vida dos seus familiares e cuidadores, exceto o estudo de Rocha, Afonso e Moraes (2008), que demonstrou que a qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC não foi influenciada pelo grau de limitação funcional das suas crianças.

Nesse estudo foi verificada a ausência da correlação significativa entre o GMFCS e a pontuação da qualidade de vida mensurada pelo questionário SF – 36 (Short Form – 36). Na sustentação científica para esse resultado, foi inferida que a amostra apresentou heterogeneidade nos níveis do GMFCS das crianças com PC e nas idades dos cuidadores, tendo eles a idade mínima de 14 anos e a máxima de 81 anos.

Já em outros estudos (BRACCIALLI *et al.*, 2016a; SILVA, *et al.*, 2015; VASCONCELOS *et al.*, 2014; BRACCIALLI *et al.*, 2013; CAMARGOS *et al.*, 2012; MELO *et al.*, 2012; SOUZA *et al.*, 2012; VASCONCELOS *et al.*, 2010; LOPES; ZAMPIERI, 2008), foi pesquisada a qualidade de vida da criança com PC, porém,

era o familiar ou o cuidador que respondia o questionário de qualidade de vida para a criança. Seria, aqui, a subjetividade do familiar, ou o cuidador atribuindo um valor frente à subjetividade da criança, a qual não consegue se expressar oralmente a respeito da sua qualidade de vida pela condição da PC?

Quanto aos resultados, Braccialli *et al.* (2013) concluíram que o CP QOL – CHILD Primary Caregiver Questionnaire é um questionário adequado, confiável e de manuseio fácil para mensurar a qualidade de vida de crianças com PC por meio dos relatos de cuidadores.

Já Silva *et al.* (2015) relatam que a percepção de mães sobre a qualidade de vida não depende do grau de deficiência motora dos seus filhos, além da existência de correlação entre a gravidade da PC com um menor escore do domínio físico do PedsQL™ 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory) Generic Core Scales. Além disso, observam que quanto menor o escore de qualidade de vida da criança com PC, maior é o número de pessoas que cuidam da criança.

Por sua vez, Vasconcelos *et al.* (2014) concluíram que um domínio (família e amigos, atividade coletiva, comunicação, saúde da criança, equipamento especial, dor e aborrecimento, acesso a serviços e saúde dos pais) do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire afeta diretamente o outro.

E ainda, Camargos *et al.* (2012) relatam que os menores níveis de qualidade de vida dos domínios do Child Health Questionnaire – Parent Form 50 (CHQ – PF 50) [função física; limitação das atividades diárias em razão dos aspectos emocionais e comportamentais; limitações das atividades diárias pelos aspectos físicos] se relacionam de forma significativa com as áreas do PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) [autocuidado; mobilidade e função social], sendo que os dois primeiros domínios citados do CHQ – PF 50 se relacionam com todas as áreas do PEDI, e o terceiro somente com as áreas autocuidado e função social.

Na Espanha, Melo *et al.* (2012), por meio do questionário KIDSCREEN (sigla referente ao projeto “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com à Saúde em Crianças e Adolescentes – uma perspectiva Europeia de Saúde Pública”), concluíram que os pais de crianças com PC perceberam uma qualidade de vida de seus filhos muito inferior quando comparada a de outras crianças da Europa. Assim, Souza *et al.* (2012) sugerem que a qualidade de vida de crianças e adolescentes

com PC parecem ser parcialmente influenciadas pela gravidade da patologia, ou seja, quanto maior o nível do GMFCS, menor é o nível da sua qualidade de vida.

Através de um questionário semiestruturado sobre qualidade de vida de crianças com PC, Vasconcelos *et al.* (2010) obtiveram depoimentos de mães que relataram que seus filhos possuíam uma qualidade de vida ruim. Lopes e Zampieri (2008) demonstram que todos os pacientes com PC apresentaram qualidade de vida ruim segundo o questionário Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ). Porém, os que apresentaram maior nível de comprometimento motor tinham maiores pontuações em cada domínio do CHAQ, indicando pior qualidade de vida. O tipo de PC, os pacientes quadriparéticos, extrapiramidais e atáxicos obtiveram pontuações altas no índice de incapacidade e nos domínios do CHAQ.

Outrora, estudos de crianças com PC em que as mesmas respondiam aos questionários de qualidade de vida são mais escassos no Brasil (BRACCIALLI *et al.*, 2016b; SOUZA; SÁ; BORGES, 2013; CHRISTOFOLETTI; HYGASHI; GODOY, 2007). Para Melo *et al.* (2012), o autorrelato da criança ou adolescente com PC seria uma estratégia satisfatória e recomendada para visualizar o nível de bem-estar e de outros aspectos importantes da sua trajetória de vida (MELO *et al.* 2012).

Desses autores, Braccialli *et al.* (2016b) realizaram a tradução e validação da versão brasileira do CP QOL – CHILD Report Questionnaire. Nos outros dois estudos, Souza Sá e Borges (2013) e Christofolletti, Hygashi e Godoy (2007) utilizaram a escala Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI), sendo que os primeiros autores inferem que as crianças com PC apresentam boa percepção de saúde, e os do segundo grupo de autores aponta que o comprometimento motor de crianças com PC pode vir a influenciar a sua qualidade de vida. Essa inferência vem ao encontro dos dizeres do Ministério da Saúde em que cita que uma pessoa com PC que deambula apresenta menores níveis de morbidade e melhor qualidade de vida (BRASIL, 2014).

Davim *et al.* (2008) descreveram que em situações sociais complexas no envolvimento de crianças e adolescentes em situação de risco, é necessária uma metodologia avaliativa que atenda às características peculiares desse grupo populacional. Para Silva (2012), a relevância da avaliação da qualidade de vida de crianças com PC está na possibilidade de garimpar informações que transcendam

as incapacidades funcionais, além de contextualizar a percepção do bem-estar diante das condições de vida em que a criança com PC está inserida.

Vasconcelos *et al.* (2014) afirmam detalhes sobre a vida da criança com PC, os quais foram conhecidos por meio do estudo de domínios das suas qualidades de vida. Nessa linearidade, Melo *et al.* (2012) relatam que por meio dos resultados da mensuração da qualidade de vida há possibilidade de compreender, intrinsecamente, as pessoas com PC e, como consequência, fomentar práticas e políticas sociais que gerem melhor qualidade de vida à essa população.

Segundo Seidl e Zannon (2004), os resultados de pesquisas sobre qualidade de vida trazem novas perspectivas aos procedimentos assistenciais, assim como fomentam novas ideias em relação ao processo saúde-doença, visto que esse se encontra embebido na tendência positivista biomédica que excluem aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais singulares nas dinâmicas de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde.

Para Melo *et al.* (2012), um modelo biopsicossocial de análise e compreensão da PC que aborda o ambiente como condicionador tanto da gênese, como da solução da maioria dos problemas, facilita uma melhor atenção e qualidade de vida às pessoas com PC e suas famílias.

Finalmente, é possível apontar que a ação pretendida com o estudo da qualidade de vida infantil culmina em uma estratégia de averiguar o impacto da condição de uma população frente a qualquer condição em que as mesmas se encontram (física, social, ambiental), além de dimensionar os esforços de políticas, distribuição de recursos e intervenções para assegurar o desenvolvimento infantil saudável.

O termo qualidade de vida discutido neste trabalho talvez verse para um olhar diferente da sociedade na tentativa de assegurar a cidadania a todos os seus entes (PREBIANCHI, 2003), cidadania que promove e fortalece a inclusão social de pessoas com deficiência, onde crianças e adolescentes com PC estão inseridos. Do contrário o contínuo da exclusão social fomenta a negação de uma qualidade de vida satisfatória (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000). Para tanto, a situação da inclusão/exclusão social na PC será discutida na próxima seção.

## 2.5 INCLUSÃO/EXCLUSÃO SOCIAL NA PARALISIA CEREBRAL

Em época contemporânea, a maioria dos contextos sociais para a pessoa com deficiência proporciona a exclusão social, visto que ela apresenta menor poder de negociação e de superação aos limites impostos por barreiras sociais. Quanto à exclusão social, Minayo, Hartz e Buss (2000) declaram que ela, objetivamente, nega a qualidade de vida.

Entretanto, o processo de inclusão vem, paulatinamente, tomando o lugar da prática da integração social, visto que para se ter uma ação de incluir é primordial que a sociedade se modifique de modo a atender os anseios das necessidades dos seus cidadãos (GALVÃO; BARROSO; GRUTT, 2013). Para Maciel (2000), a luta a favor da inclusão social deve ser de responsabilidade de cada um e de todos coletivamente.

Hoje já se discute sobre inclusão social, digital, cultural, econômica e escolar, dentre outras. No caso de crianças com deficiências (físicas, sensoriais e/ou mentais), seus processos inclusivos transpassam por uma melhor participação na sociedade em geral (RORIZ; AMORIM; ROSSETT-FERREIRA, 2010). Assim, fomentando a inclusão, Bauman (2011, p. 53) declarou ser “[...] extremamente difícil, quiçá impossível, imaginar a pessoa humana fora da sociedade, ou a sociedade independentemente dos indivíduos que a compõem. Se os seres humanos são intrinsecamente alguma coisa, eles são seres sociais”.

Portanto, nesse estudo, as crianças com deficiência contextualizadas com PC estão inseridas no ¼ do contexto social da população brasileira que lutam por um modelo de igualdade a partir do reconhecimento da sua diferença e isso é explícito na tensão entre o reconhecimento da igualdade e o reconhecimento da diferença descrita por Santos (2003), que cita: “[...] temos o direito a ser iguais quando a diferença nos inferioriza e temos o direito de sermos diferentes quando a igualdade nos trivializa” (CHAUÍ, 2013, p. 30).

Infelizmente, a escassez de conhecimento da sociedade, em geral, faz com que a deficiência seja considerada uma doença crônica, um peso ou um problema. É necessário muito esforço coletivo para superar tal estigma (MACIEL, 2000). Muitas vezes, o olhar é deslocado ao estereótipo da deficiência e perde-se a oportunidade de enxergar intrinsecamente a pessoa e suas qualidades. Sermos justos e

respeitosos para com as pessoas com deficiência é no mínimo (re)significar a sua representação social no passado, futuro e, logicamente, no momento atual.

Em contraponto à ignorância e a injustiça social, a deficiência começou a ser compreendida como um fenômeno social. A inclusão social da pessoa com deficiência se fundamenta, então, em uma necessidade social que permeia o campo da ética e da cidadania (FRAGA; SOUSA, 2009).

Nesse caminho tênue entre justiça e injustiça, novamente, ancora-se nas palavras de Bauman (2011, p. 77), que descreve que a “justiça é o horizonte que uma sociedade justa tenta alcançar, um horizonte que se afasta a cada passo que essa sociedade dá. Insistir em dar passos e não afrouxar nessa insistência, aconteça o que acontecer, é o que torna justa uma sociedade”.

No processo de caminhada e de luta por uma sociedade mais justa e inclusiva, mães de crianças com PC aprendem a relevar os estigmas imputados aos seus filhos (SILVA *et al.* 2010). Na jornada sobre um terreno calamitoso, o estigma marca o indivíduo nitidamente diferente, ora aqui representado pelas características das crianças com PC que são causadas pelas alterações tônicas posturais, as quais representam sob o olhar de Goffman (1988), um tipo de estigma, ou seja, a abominação do corpo pelas várias deformidades físicas.

Esse paradigma estigmatizante, notavelmente representativo na sociedade excludente, provoca pensamentos insanos ao ponto de “acreditarmos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso [...], reduzimos suas chances de vida” (GOFFMAN, 1988, p. 8).

Nesse tangenciamento de ideias, o preconceito para com as pessoas com deficiência sustenta a negação social, visto seus estigmas serem evidentes. Através do olhar do outro, a deficiência é marcada e o corpo anormal é rejeitado por uma sociedade que enaltece o trabalho, que destrata seu processo de habilitação corporal (corporeidade), que idolatra o corpo perfeito, que capitaliza a matéria-prima corpo e o trata como mercadoria.

Em uma sociedade cuja égide é o trabalho, a sustentação da cadeia produtiva não é para os debilitados, os fora de ordem nem os fracos, pois com a manutenção desse pensamento, automaticamente se elimina uma barreira para a produção (SILVA, 2006).

Em pensamento simultâneo, Lê Breton (2007) relatou que ao ser encarada, a deficiência é um poderoso atrativo de olhares e de comentários, um operador de discursos e de emoções, e ela, quando ousa fazer qualquer passeio, é acompanhada por uma multidão de olhares, frequentemente insistentes, olhares de cortesia, compaixão e, sobretudo, de reprovação.

Por sua vez, Amaral (1994) referiu o olhar que identifica o corpo diferente, desviante, estranho, incômodo, assustador, idêntico ao corpo do monstro. Assim, como resultante deste processo, emergem de nossa sociedade sentidos e significados forjados na segregação e na exclusão social. No luto estigmatizante, resta à família da criança com PC lidar com o preconceito que a assola e a entristece (BALTOR; DUPAS, 2013).

Para Simões *et al.* (2013), o preconceito em relação à criança com PC gera uma ferida imensa e intensa aos pais. A dor dessa ferida se potencializa com as dificuldades de transportes, com a falta de ajuda para as demandas dos seus filhos e no desamparo de profissionais que lidam diretamente com a PC. Dantas *et al.* (2012) apontam a falta de infraestrutura das cidades e dos domicílios para o enfrentamento da assistência para a criança com PC.

Somados ao fator estigmatizante de um corpo diferente, outros fatores como: a inclusão social, o acesso aos serviços de saúde, escola e lazer demonstram ser obstáculos bem íngremes para as famílias de crianças com PC (CARVALHO *et al.*, 2010).

Já no caso das famílias em que há uma consistência socioeconômica e cultural, elas por si mesmas conseguem transpor tais obstáculos. Já em um contexto contrário, a inércia reflexiva e a carência de proventos podem agravar a situação da criança (RORIZ; AMORIM; ROSSETTI-FERREIRA, 2010).

Portanto, de maneira global, a não inclusão ora causada pela intolerância e exclusão das crianças com PC na sociedade pode ser um ponto assinalado que, conseqüentemente, promove menores níveis de qualidade de vida nessa população (VASCONCELOS *et al.*, 2010).

Assim, com a aglutinação do déficit funcional da desigualdade social, violência moral, estigmas e menor qualidade de vida postuladas às pessoas com deficiência, fica notório a relevância da construção de políticas públicas que conduzam a uma justiça distributiva ao reconhecimento e respeito das mesmas

como pares, de forma inclusiva em sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (SENNA; LOBATO; ANDRADE, 2013).

Sob esse contexto, como resultante de uma demanda social e ao mesmo tempo por exigências de acordos internacionais, uma política pública voltada às pessoas com deficiência foi criada no Brasil pelo Decreto nº 7612/2011, de 17 de novembro de 2011. Surge, então, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – “Viver sem Limite”.

Esse feito imbricado ao aspecto social aspira à inclusão social através da autonomia das pessoas com deficiência, oportunizando-as uma maior ampliação em suas dinâmicas sociais para além do contexto domiciliar e familiar. Da (re)habilitação se almeja o aprendizado, o desenvolvimento e o desempenho para habilidades laborais futuras que comungarão com a inclusão social por meio do trabalho (ARAUJO e SILVA *et al.*, 2012).

Assim, na próxima secção será abordado sobre o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência “Viver sem Limite”, juntamente com os seus aspectos relacionados ao RS e Fronteira Oeste gaúcha.

## 2.6 PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA VIVER SEM LIMITE: CARACTERIZAÇÃO DA FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL

O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência “Viver sem Limite” é regido pela União em parcerias com os estados, Distrito Federal, municípios e a sociedade em geral. Ele visa promover, por meio da inter-relação e dinâmicas de políticas, programas e ações, o exercício pleno e isonômico dos direitos das pessoas com deficiência, pautado na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovados por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008, com status de Emenda Constitucional, e promulgados pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 (BRASIL, 2011). Suas diretrizes são balizadas a partir de oito itens:

- I - Garantia de um sistema educacional inclusivo;
- II - Garantia de que os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado;

- III - Ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional;
- IV - Ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza;
- V - Prevenção das causas de deficiência;
- VI - Ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação;
- VII - Ampliação do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade; e
- VIII - Promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva (BRASIL, 2011).

O “Viver sem Limite” apresenta quatro eixos norteadores que foram definidos em: acesso à educação, atenção à saúde, inclusão social e acessibilidade. O investimento inicial foi previsto em R\$ 14 bilhões até 2014 (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

À luz da atenção à saúde, o Ministério da Saúde se caracteriza como núcleo do Plano. Esse órgão imbuído no processo de desenvolvimento dessa política pública na área da saúde criou a RCPD no âmbito do SUS, na condição de rede prioritária de saúde. Tal feito ocorreu pela Portaria nº 793, de 25 de abril de 2012 e, posteriormente, o Governo Federal fomentou a ideia em todo o país através de encontros com gestores, profissionais da saúde, pesquisadores, movimentos sociais e sociedade civil, tendo como constructo final os princípios e as normas de toda a Rede (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Essa fusão de reflexões foi um marco de cidadania brasileira, indo ao encontro da maior conquista do país dentro do cenário da saúde que é o SUS. Assim, a RCPD ficava estruturada e ancorada aos princípios da integralidade da assistência pela universalidade do acesso, pela equidade do cuidado e pelo controle social (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

E, por fim, as diretrizes para o funcionamento pleno da RCPD ficam constituídas da seguinte maneira:

- I - Respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;
- II - Promoção da equidade;
- III - Promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;
- IV - Garantia de acesso e de qualidade dos serviços, ofertando cuidado integral e assistência multiprofissional, sob a lógica interdisciplinar;
- V - Atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas;

- VI - Diversificação das estratégias de cuidado;
- VII - Desenvolvimento de atividades no território, que favoreçam a inclusão social com vistas à promoção de autonomia e ao exercício da cidadania;
- VIII - Ênfase em serviços de base territorial e comunitária, com participação e controle social dos usuários e de seus familiares;
- IX - Organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado;
- X - Promoção de estratégias de educação permanente;
- XI - Desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular;
- XII - Desenvolvimento de pesquisa clínica e inovação tecnológica em reabilitação, articuladas às ações do Centro Nacional em Tecnologia Assistiva (BRASIL, 2012).

A partir das Diretrizes, os objetivos gerais da RCPD foram definidos em:

- I - Ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua no SUS;
- II - Promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção; e
- III - Garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012).

E os objetivos específicos foram apontados em:

- I - Promover cuidados em saúde especialmente dos processos de reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências;
- II - Desenvolver ações de prevenção e de identificação precoce de deficiências na fase pré, peri e pós-natal, infância, adolescência e vida adulta;
- III - Ampliar a oferta de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção;
- IV - Promover a reabilitação e a reinserção das pessoas com deficiência, por meio do acesso ao trabalho, à renda e à moradia solidária, em articulação com os órgãos de assistência social;
- V - Promover mecanismos de formação permanente para profissionais de saúde;
- VI - Desenvolver ações intersetoriais de promoção e prevenção à saúde em parceria com organizações governamentais e da sociedade civil;
- VII - Produzir e ofertar informações sobre direitos das pessoas, medidas de prevenção e cuidado e os serviços disponíveis na rede, por meio de cadernos, cartilhas e manuais;
- VIII - Regular e organizar as demandas e os fluxos assistenciais da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; e
- IX - Construir indicadores capazes de monitorar e avaliar a qualidade dos serviços e a resolutividade da atenção à saúde (BRASIL, 2012).

A RCPD é fruto de uma interseção dinâmica da Atenção Básica (AB); da Atenção Especializada em Reabilitação (AER) nas modalidades Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências e; da Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (AHUE).

Nessas circunstâncias, a AB da RCPD centra suas ações nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), a qual pode ser assistida pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), quando houver; e pela atenção odontológica. A AER é disposta por locais habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação (SR), CER com dois ou mais SR e CEO (BRASIL, 2012).

Mais especificamente, o CER constitui um território de atenção ambulatorial especializado em reabilitação que apresenta função para o diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva (TA) e constitui a referência para a rede de atenção à saúde na região territorial específica. Caso o local possua dois, três, quatro SR habilitados, esses são denominados por CER II, III e IV, respectivamente (BRASIL, 2012).

Quanto ao CEO, a própria expressão condiz com o nome, visto conceder atendimento especializado odontológico à população, e já que, nesses serviços, poderão possuir uma OO fixa, ou itinerante (terrestre ou fluvial). Ela se caracteriza como o local de serviço de dispensação, de confecção, de adaptação e de manutenção de OPM, de onde deverá estar relacionada a uma SR Física, ou a um CER com SR Física, visando ampliar o acesso e a oferta de TA (BRASIL, 2012).

De sua parte, a AHUE, da RCPD, apresenta a função de acolher, classificar o risco e cuidar no momento de urgência e emergência das pessoas com deficiência; formar pessoal de referência em reabilitação em portas hospitalares de urgência e emergência vinculadas à ação pré-deficiência; aumentar, capacitar e desenvolver a atenção à saúde para pessoa com deficiência em leitos de reabilitação hospitalar; aumentar a entrada regulada da atenção à saúde para pessoas com deficiência em hospitais de reabilitação e; aumentar o acesso às urgências e emergências odontológicas, bem como ao atendimento sob sedação ou anestesia geral, adequando centros cirúrgicos e equipes para esse fim (BRASIL, 2012).

Sob o ponto de vista de Campos, Souza e Mendes (2015), o CER é uma espécie de nó da RCPD, pois amarra e tenciona os outros componentes e pontos de atenção, sejam públicos ou privados. Sua posição estratégica possibilita a

qualificação, regulação e criação de padrões mínimos para os cuidados às pessoas com deficiência, inclusive no acolhimento e humanização dos cuidados.

Segundo o Ministério da Saúde, até o final do ano de 2016 a RCPD já possuía 186 CERs em 27 estados e em 132 municípios, e 33 OOs em 17 estados e em 24 municípios. No decorrer do ano foram realizados 9.449.087 procedimentos de reabilitação nos CERs, 97.763 procedimentos de dispensação, de confecção, de adaptação e de manutenção de OPM nas OOs, e foram realizadas 4.237.059 concessões de OPM não cirúrgicas nas modalidades de reabilitação visual, física, auditiva e gastroentereológica no país (BRASIL, 2017b).

Em relação às novas incorporações de OPM, foram realizados 37.409 procedimentos, sendo 2.168 concessões do Sistema de Frequência Modular para estudantes com deficiência auditiva e 11.380 concessões de cadeira de rodas. Foram triados 30,37% dos recém-nascidos vivos quanto ao Teste da Orelhinha e 83,57% quanto ao Teste do Pezinho. Foram adquiridos 75 equipamentos para Triagem Neonatal Auditiva nas Maternidades (Teste da Orelhinha). O orçamento no exercício de 2016 chegou aos valores de R\$ 21.376.000,00, sendo empenhados 73% do total disponibilizado (BRASIL, 2017b).

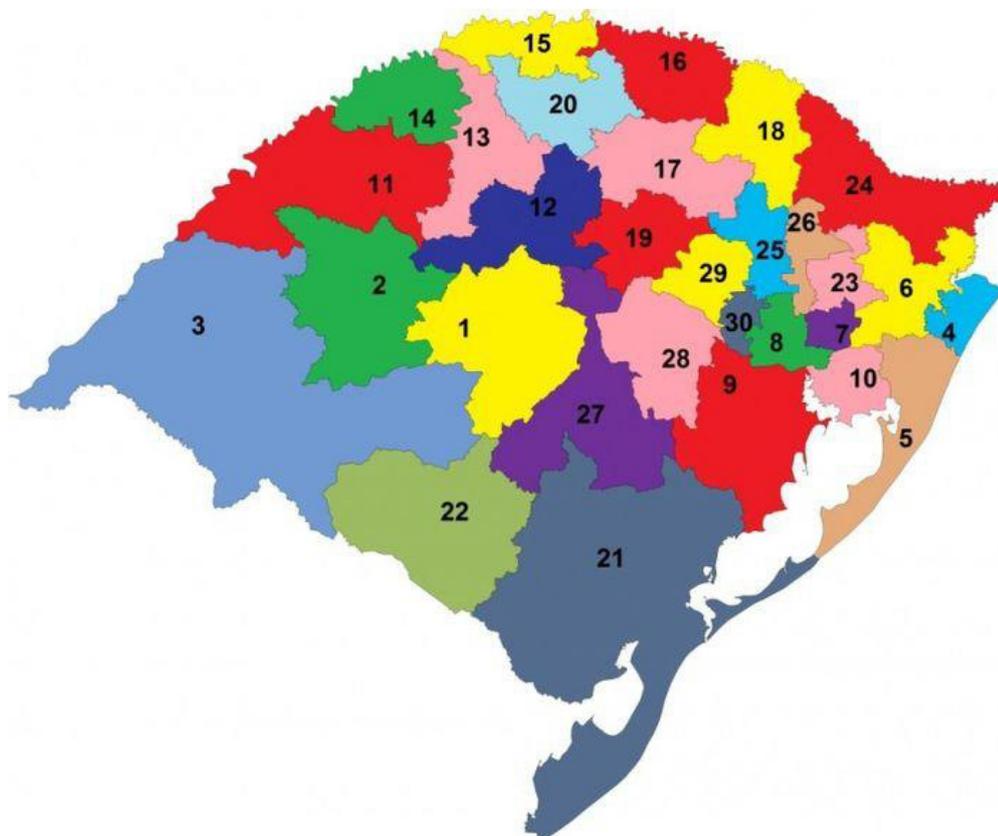
Assim, por possuírem deficiências motoras e sensoriais, além de outros problemas associados, pessoas com PC são usuárias da estrutura da RCPD. Essa afirmação é confirmada pelo estudo de Galvão, Barroso e Grutt (2013), que citam uma prevalência de 37% no diagnóstico de PC, ou seja, a maior prevalência quanto aos diagnósticos em um serviço de concessão de cadeira de rodas pelo SUS, na cidade de Natal, Rio Grande do Norte, entre janeiro de 2009 a março de 2012.

O estado do RS aderiu ao “Plano Viver sem Limite” em março de 2012. Para o processo de estruturação desse Plano e da RCPD no estado, houve a participação plena das 19 Coordenadorias Regionais de Saúde (CRS), conforme os planos macrorregionais existentes, visando assegurar a representatividade das mesmas e o tensionamento das sete macrorregiões de saúde do estado e nas conclusões das 30 Comissões Intergestores Regionais (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Anteriormente, um estudo apontou desigualdades regionais no respaldo de atenção à saúde da pessoa com deficiência, que, conseqüentemente, originou indicadores para o fomento da equidade na distribuição dos CER no estado. Assim, as 19 CRSs se redistribuem e formam 30 Regiões de Saúde, conforme ilustrado na

Figura 5, capazes de executar procedimentos de AB, AER e AHUE. Cada Região de Saúde possui independência para seu planejamento e pactuação na região (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Figura 5 - Regiões de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul



**Fonte:** Rio Grande do Sul (2017)

Ao fim do ano de 2017, o estado do RS já possuía uma RCPD estruturada, porém, inacabada que oferecia serviços de média e alta complexidade aos mais de 2,5 milhões de gaúchos com deficiência, conforme demonstrado na Figura 6.

Figura 6 - Referências e Serviços

REDE DE CUIDADOS A PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO RS					
Macro	CRS	Auditiva	Física	Intelectual	Visual
Centro -oeste	4ª	HUSM - Srª Maria	CER II - APAE Srª Maria	CER II - APAE Srª Maria	CER II - Hospital São José - Giruá
				APAE - São Sepé	
	10ª			APAE - Santana do Livramento	
Metropolitana	1ª	HCPA - POA* GHC - POA* ULBRA - Canoas*	AACD-POA + Oficina Ortopédica CEREPAL - POA ACADEF - CANOAS + Oficina Ortopédica	APAE - Esteio APAE - Barão APAE - Montenegro APAE - Sapucaia do Sul APAE - Camaquã APAE - Charqueadas	Hospital Banco de Olhos
	2ª			APAE - Santo Antônio da Patrulha APAE - Osório APAE - Tramandaí APAE - Três Cachoeiras APAE - Torres	
	18ª				
Missioneira	14ª	CER II - FUMSSAR Santa Rosa	CER II - Hospital São José de Giruá	APAE - Alegria APAE - Giruá APAE - Santa Rosa APAE - Independência APAE - Horizontina APAE - Boa Vista do Buricá APAE - Três de Maio CER II - FUMSSAR Santa Rosa	CER II Hospital São José de Giruá
	9ª	Centro Auditivo Próaudi - Ijuí	UNIR- Ijuí	APAE - Srª Bárbara do Sul	
	12ª		CER II Hospital São José de Giruá	APAE - Srª Ângelo APAE - São Borja	
	17ª		UNIR- Ijuí	APAE - Ajuricaba APAE - Ijuí APAE - Panambi	
Norte	6ª	Próaudi- Passo Fundo	CER II - ACD Passo Fundo + Oficina Ortopédica	APAE - Carazinho APAE - Casca APAE - Marau APAE - Soledade APAE - Passo Fundo APAE - Erechim APAE - Getúlio Vargas	CER II - ACD Passo Fundo
	11ª			APAE - Palmeira das Missões APAE - Sarandi	
Norte	15ª	CER III - H. Sto Antonio Tenente Portela	CER III - H. Sto Antonio Tenente Portela	APAE - Erval Seco APAE - Nonoai APAE - Três Passos APAE - Frederico Westphalen APAE - Tenente Portela	CER III - H. Sto Antonio Tenente Portela
	19ª				
Serra	5ª	Ciléia Manfro - Caxias do Sul	Universidade de Caxias do Sul - UCS Caxias do Sul	APAE - Antônio Prado APAE - Bento Gonçalves APAE - Garibaldi APAE - São Marcos APAE - Guaporé APAE - Veranópolis	Hospital Banco de Olhos
Sul	3ª	Mathilde Fayad - Bagé	Mathilde Fayad - Bagé	APAE - Canquçu APAE - Jaguarão APAE - Pelotas APAE - Arroio Grande APAE - Piratini APAE - São José do Norte	Ass. Louis Braille
	7ª			APAE - Bagé	
Vales	8ª	FUNDEF - Lajeado	UNISC - Santa Cruz do Sul	APAE - Cachoeira do Sul	Hospital Banco de Olhos
	13ª			APAE - Srª Cruz do Sul APAE - Venâncio Aires	
	16ª			APAE - Estrela APAE - Lajeado APAE - Encantado APAE - Teutônia	

\* serviços de alta complexidade - referências para todo o Estado

Fonte: Rio Grande do Sul (2017)

Atualmente, no RS a RCPD possui serviços de modalidade única, CER, OO e uma rede hospitalar que promovem o cuidado integral ao usuário com deficiência, bem como a sua continuidade na proposta de reabilitação. É esperado que os profissionais da AB façam uma busca ativa e triem pessoas que necessitem do serviço da RCPD (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Posteriormente, esses usuários serão encaminhados para o serviço de AER, onde serão avaliados por uma equipe multidisciplinar que fará um diagnóstico e prescreverá o tratamento fundamentado em suas necessidades. As OPMs, aparelhos auditivos, recursos ópticos e não ópticos, dentre outros, poderão ser prescritos. Em caso de necessidade, o usuário será encaminhado ao AHUE para receber procedimentos de alta complexidade (internação, procedimento cirúrgicos). Sanada as exigências do usuário, ele será reconduzido ao serviço de AB, permanecendo em tratamento e vigilância (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Em um conglomerado de estrutura da RCPD encontra-se a 10ª CRS, cuja sede é o Município de Alegrete, sendo que os demais membros são: Barra do Quaraí, Itaqui, Maçambará, Manoel Viana, Rosário do Sul, Santa Margarida do Sul, São Gabriel, Uruguaiana, Santana do Livramento e Quaraí. Esta CRS compõe a Região de Saúde nº 3, que é pertencente à Macrorregião Centro-Oeste. A 10ª CRS não possui serviços de Reabilitação Física e Auditiva, incluindo CER e OO (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Quanto ao serviço de modalidade única, o Município de Santana do Livramento possui o Serviço de Reabilitação Intelectual e Alegrete oferece o Serviço de Estomia e Incontinência Urinária. Ressalva-se que um CER relacionado à modalidade de Reabilitação Auditiva e Física está em fase de construção no município de Alegrete (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Quanto ao serviço oferecido pelo SUS para tratamento fisioterapêutico em nível municipal, só os municípios de Maçambará e Santa Margarida do Sul não apresentam esse serviço, e quanto ao serviço de tratamento fonoaudiológico, é inexistente em São Gabriel, Barra do Quaraí, Maçambará e Uruguaiana. Já a Triagem Auditiva Neonatal (teste da orelhinha) é oferecida a toda população dos municípios da 10ª CRS (RIO GRANDE DO SUL, 2017c).

Especificamente em relação a Uruguaiana, sua adesão ao Plano “Viver sem Limite” ocorreu em agosto de 2013 (BRASIL, 2013). O Município possui UBS voltadas para AB, um serviço de Triagem Auditiva Neonatal (TAN), um serviço de Fisioterapia cadastrado no SUS, um CEO, uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), um serviço hospitalar conveniado ao SUS de referência estadual em cirurgias neurológicas e cardiológicas. (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Já os demais serviços integrantes da RCPD são direcionados para outros municípios da mesma CRS, ou de outras CRS nas áreas da AER e da AHUE.

Assim, diante desse cenário regional da RCPD, as crianças com PC de Uruguaiana que são assistidas pelo ESFNI da UNIPAMPA têm um hiato no processo de reabilitação. A falta de um CER na modalidade Física na 10ª CRS faz com que as crianças com PC tenham que se deslocar a outros municípios pertencentes a outras CRSs para adquirirem suas OPMs.

A distância entre Uruguaiana e o Município de Santa Maria (4ª CRS) ultrapassa os 350 km e o tempo de espera para acessar CER é longo, assim como o tempo de retorno das OPMs concedidas às crianças pelo CER. Acredita-se que tal fato seja um ponto negativo para esse público infantil e demais usuários do SUS que vivenciam a RCPD da Fronteira Oeste do RS.

Para o futuro é esperado que a construção do CER em Alegrete minimize esse entrave e melhore o acesso dos usuários do SUS à RCPD dessa região, o que, segundo Mendes (2004), representaria “a materialização de uma conquista histórica em termos de direitos sociais e neles, de acesso qualificado das pessoas com deficiência à saúde”.

### 3 MATERIAIS E MÉTODOS

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

Em relação à sua natureza, a pesquisa é caracterizada como pesquisa aplicada, em relação aos seus objetivos como descritiva e em relação aos procedimentos técnicos, atende pelo cunho de ser um estudo de caso.

Como ponto de partida, Prodanov e Freitas (2013) relatam que a pesquisa aplicada apresenta seu destaque na gênese de conhecimento de constructos dirigidos à solução de problemas pontuais, pois ela mescla verdades e interesses locais.

Por sua vez, a pesquisa descritiva ancora sua característica no registro e na descrição dos fatos observados sem a interferência do pesquisador, uma vez que ela apresenta a primícia de dar qualidades à determinada população ou fenômeno e/ou, de também relacionar variáveis por meio de ferramentas padronizadas de coleta de dados, quais sejam: entrevistas, formulários, questionários, testes e observação (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Por fim, o estudo de caso tem sua estruturação em uma imersão minuciosa sobre determinado indivíduo, família, aglomerado social e comunidade que estão embebidos na diversidade, porém, sem perder o foco do assunto magno da pesquisa (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Para Yin (2015, p. 4), através do estudo de caso se pretende “entender fenômenos sociais complexos, ou seja, permite que os investigadores foquem um caso e retenham uma perspectiva holística e do mundo real”. Para ele, no estudo de caso, os questionamentos “como” e “por que” favorecem a trajetória metodológica desse tipo de aplicação técnica.

Ao mesmo instante, Minayo (2014) refere que o estudo de caso ilustra tensionamentos causais entre procedimentos e etapas da vida cotidiana; o local e a circunstância em que o fenômeno ocorreu, ou ocorre; o destino da ação em movimento e as situações para interpretá-la; a causa e a importância de específicas situações-chave nos resultados de um procedimento. Para a autora, sua aplicação funcional na área de avaliação social visa:

(1) compreender o impacto de determinadas políticas numa realidade concreta; (2) descrever um contexto no qual será aplicada determinada intervenção; (3) avaliar processos e resultados de propostas pedagógicas ou administrativas e (4) explorar situações em que intervenções determinadas não trouxeram resultados previstos (MINAYO, 2014, p. 165).

Dentro desse prisma, o estudo de caso pode mesclar o tipo de pesquisa quantitativa e qualitativa (PRONADOV; FREITAS, 2013; GÜNTHER, 2006). Para decodificar essa combinação, Kirschbaum (2013) cita que a pesquisa quantitativa responde às exigências do modelo “positivista”, cujo interesse de estudo é direcionado ao estabelecimento de leis causais.

Para Pronadov e Freitas (2013), a pesquisa quantitativa detém a ideia de que tudo pode ser mensurável (opiniões e informações) com o intuito de ordená-las e interpretá-las através de recursos da estatística (porcentagem, média, desvio padrão, etc.). Já a pesquisa qualitativa é enraizada ao interesse do estudo tipicamente “subjetivista” (KIRSCHBAUM, 2013).

Assim, Pronadov e Freitas (2013) apontam que a pesquisa qualitativa demonstra o vai e vem entre o mundo real e o sujeito (uma simbiose entre a objetividade e a subjetividade) que não é retratado por números. Portanto, a compreensão do ocorrido e a atribuição de significados são a base da pesquisa qualitativa, uma vez que ela não necessita do uso de recursos da estatística.

Nesse contexto, com um ponto de vista operativo, é possível assimilar a pesquisa quantitativa e qualitativa. Segundo Günther (2006, p. 207), “[...] uma abordagem mista não necessariamente implica numa algaravia metodológica”. Nessa corrente de pensamento, Minayo (2014, p. 76) descreveu que:

(1) elas não são incompatíveis e podem ser integradas num mesmo projeto de pesquisa; (2) uma investigação de cunho quantitativo pode ensejar questões passíveis de serem respondidas só por meio de estudos qualitativos, trazendo-lhe um acréscimo compreensivo e vice-versa; (3) que o arcabouço qualitativo é o que melhor se coaduna a estudos de situações particulares, grupos específicos e universos simbólicos; (4) que todo conhecimento social (por método quantitativo ou qualitativo) sempre será um recorte, uma redução ou uma aproximação; (5) que em lugar de se oporem, os estudos quantitativos e qualitativos, quando feitos em conjuntos, promovem uma mais elaborada e completa construção da realidade, ensejando o desenvolvimento de teorias e de novas técnicas cooperativas.

Segundo Minayo (2009), quando bem usufruídas no campo teórico e prático, esses tipos de pesquisas desenterram riquezas de informações, aprofundamento e

maior fidedignidade interpretativa ao que se propôs a pesquisar. Assim, tencionado nas informações estruturais apresentadas nesta Tese, relata-se que o percurso metodológico utilizado encontra-se sob o paradigma quantitativo e qualitativo.

### 3.2 CAMPO E POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população do estudo foi composta inicialmente por 26 crianças<sup>1</sup> com diagnóstico clínico de PC e que frequentam o ESFNI do curso de Fisioterapia da UNIPAMPA e/ou a APAE de Uruguaiana. Desse total, 18 foram elegíveis para a pesquisa, entretanto, duas crianças não participaram da pesquisa. Assim, a pesquisa apresentou um total de 16 crianças com PC.

Denota-se que este estudo apresenta amostragem não probabilística do tipo por conveniência, visto que o ESFNI e a APAE são referências municipais para o tratamento na área de reabilitação física de crianças com desordens do movimento, inclusive a PC. Segundo Luna (1998), as pesquisas de amostragem não probabilística são mais práticas e versam por retratarem um desenho de amostragem probabilística para a pergunta da pesquisa.

### 3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: crianças possuidoras do diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 04 e 12 anos, participantes do ESFNI e/ou da APAE, residentes em Uruguaiana no período mínimo de um ano e seus respectivos pais/responsáveis. Acredita-se que nesse tempo de residência, a criança e sua família já se encontram inter-relacionadas ao contexto ambiental, à rotina diária e aos serviços de saúde oferecidos pelo município. Essa afirmação é fundamentada na Teoria Ecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979), em que essas crianças já oferecem e recebem influências do microssistema, mesossistema, exossistema, macrossistema, dentro de uma dimensão temporal (cronossistema) (PAPALIA; OLDS, 2000).

Por sua vez, os critérios de exclusão foram crianças com PC que sofreram alguma intervenção médica invasiva (clínica e/ou cirúrgica) nos últimos seis meses,

---

<sup>1</sup> Informa-se que nesta Tese será usado o termo criança para pessoa até treze anos de idade incompletos, visto os instrumentos de pesquisa abordarem o intervalo cronológico de 04 a 12 anos.

assim como aquelas que possuíam pais/responsáveis que apresentaram dificuldades de responderem os instrumentos da pesquisa.

### 3.4 ASPECTOS ÉTICOS

Em termos de procedimentos éticos iniciais, as crianças selecionadas para a pesquisa tiveram seus pais/responsáveis contatados, pessoalmente, no ambiente do ESFNI pelo pesquisador, e os mesmos foram convidados juntamente com seu/sua filho(a) a participarem dessa pesquisa. Nesse momento, informações sobre o projeto de pesquisa foram oferecidas aos pais/responsáveis (tema, justificativa, relevância, objetivos, metodologia e riscos). Na recusa da participação, foi feito o agradecimento pelo momento despendido. Já na aceitação, eles foram convidados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O modelo do TCLE está demonstrado no Apêndice I e II.

O agendamento do encontro foi realizado nos dias do tratamento fisioterapêutico e as aplicações dos instrumentos de pesquisa foram realizadas, de preferência, nas dependências do ESFNI. Atualmente, o ESFNI é realizado na APAE de Uruguiana e no Laboratório de Fisioterapia Neurofuncional da UNIPAMPA.

O projeto de pesquisa foi remetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Feevale, onde o mesmo respeitou os preceitos da ética e da moral conforme a Resolução nº 466/12 e a nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que trata dos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil (BRASIL, 2016; BRASIL, 2012a). A pesquisa com o CAAE número 98591218.3.0000.5348 foi aprovada pelo CEP em 17 de outubro de 2018, pelo parecer número 2965.260, demonstrado no Anexo I.

### 3.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA

Os instrumentos de investigação quantitativa usados para a coleta de dados foram: um questionário estruturado para a identificação do perfil biodemográfico das crianças com PC e das suas famílias; o DFS – PC que retrata o estado de saúde da criança com PC; o questionário de qualidade de vida CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire (crianças de 04 – 12 anos). E para a investigação qualitativa foi utilizada uma entrevista contendo um roteiro de perguntas

semiestruturadas destinado aos pais/responsáveis. Assim, a coleta dos dados ocorreu a partir das aplicações dos seguintes materiais de pesquisa:

O questionário estruturado para a identificação do perfil biodemográfico das crianças com PC e das suas famílias foi administrado aos pais/responsáveis, o qual contém dados referentes à idade; sexo; etnia; naturalidade; nacionalidade; tempo de gestação; tipo de parto; período de acometimento do encéfalo; causa da PC; tipo clínico e anatômico da PC\*; se faz uso de órteses e/ou meios de locomoção; nível de GMFCS - E & R I, II, III, IV, V\*, conforme avaliado pelo Anexo II; tipo de tratamento relacionado com a PC que realiza ou já realizou; problemas associados à PC; a criança usa/usou a Unidade Básica de Saúde (Posto de Saúde) do bairro, a Policlínica Municipal de Saúde e o Centro de Especialidades Odontológicas Municipal para tratamento; faz tratamento de saúde fora do município; inclusão escolar; quem é o cuidador principal; idade; ocupação; escolaridade; estado civil; total de pessoas na família; classe social segundo a ABEP, avaliado conforme Anexo III; recebe assistência do Governo Federal; possui plano de saúde; moradia, tipo e região; benfeitorias urbanas; acesso a moradia; principal forma de transporte da família e; o principal lazer da criança e família. Esse questionário está demonstrado no Apêndice III. Ressalta-se que o GMFCS - E & R e os Critérios de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018 apresentam metodologias próprias de classificação. A estatística descritiva foi utilizada para análise desses dados.

Os itens que possuem um asterisco “\*” foram avaliados nas dependências do ESFNI pelo pesquisador que é fisioterapeuta. Uma avaliação observacional das características da criança e o uso do movimento passivo articular dos membros superiores e inferiores foram utilizados para classificar o tipo clínico e anatômico da PC.

Para averiguar o estado de saúde das crianças com PC, foi utilizado o Protocolo DFS – PC (ZAMPIERI, 2014; ZAMPIERI; SANTOS; PFEIFER, 2016) que foi respondido pelos pais/responsáveis das crianças com PC de 04 a 12 anos. Esse Protocolo está apresentado no Anexo IV, o qual possui 109 questões divididas em 16 dimensões: A – Estado de Consciência Geral; B – Capacidade de Atenção Memória e Planejamento; C – Percepção Auditiva; D – Comunicação; E – Percepção Visual; F – Percepção Sensorial; G – Alimentação e Deglutição; H – Controle de

Esfíncter e Higiene; I – Funções Relacionadas ao Movimento; J – Trocas Posturais; K – Habilidades Manuais; L – Andar e Deslocar-se; M – Cuidado Pessoal; N – Participação Social; O – Produtos e Tecnologia Assistiva e; P – Serviços, Sistemas e Políticas.

Após a leitura de cada questão, os pais/cuidadores optaram por uma resposta que melhor demonstrasse o nível em que a criança se encontra atualmente, ou seja, segundo cada dimensão apresentada, sendo: 0 – não tem problemas (dificuldade); 1 – problema (dificuldade) leve; 2 – problema (dificuldade) moderado; 3 – problema (dificuldade) grave; 4 – problema (dificuldade) completo, e 9 – não se aplica. Em relação à pontuação, foi atribuído ao Item 09 (não se aplica) o valor 0.

Na resposta das dimensões: O – Produtos e Tecnologia Assistiva e P – Serviços, Sistemas e Políticas, que englobam caracterização de barreiras e facilitadores, foi oferecida aos pais/responsáveis uma escala visual com cores e explicações das graduações de respostas com o intuito de facilitar a compreensão desses termos pelos mesmos, conforme é demonstrado no Anexo VI.

Ao final dessa etapa, os dados foram somados, agrupados conforme cada item e analisados por estatística descritiva inferencial com nível de significância de 5%. Um panorama holístico da saúde foi construído e dimensionado por meio do desempenho funcional e social de cada criança com PC, ou seja, uma pontuação mais próxima de 436 é representativa de um pior estado de saúde.

Segundo Zampieri, Santos e Pfeifer (2016), o protocolo DFS – PC aponta a dificuldade marcante das crianças com PC em vários componentes: motor, cognição, comunicação, comportamento e área sensorial, assim como suas consequências relacionadas com as limitações de atividades e de participação, tornando-o válido e adequado para ser usado no público correspondente.

A mensuração da qualidade de vida foi realizada por meio do Questionário de Qualidade de Vida de Crianças com Paralisia Cerebral: CP QOL – CHILD versão traduzida para o português brasileiro, respondido pelos cuidadores primários (CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire: crianças de 4 – 12 anos), conforme demonstrado no Anexo VI.

Essa versão possui 66 questões e como norma deverá ser respondida pelos pais/responsáveis de crianças com PC, os quais irão relatar a sua percepção sobre a qualidade de vida de seu/sua filho(a) segundo os domínios: bem-estar social e

aceitação; funcionalidade; participação e saúde física; bem-estar emocional e autoestima; acesso a serviços; dor e impacto da deficiência e; saúde da família (CP QOL GROUP, 2013).

Segundo Vasconcelos (2013) e Braccialli *et al.* (2013), a versão brasileira do CP QOL – CHILD respondida por pais/cuidadores é um instrumento adequado, confiável, válido e de fácil aplicação na avaliação da qualidade de vida infantil.

Conforme o CP QOL Group (2013), a metodologia de administração do CP QOL – CHILD aos pais/responsáveis pode ser feita por entrevista direta ou por correio. Nessa pesquisa foi usada a entrevista direta para a coleta dessas informações. A partir da leitura de cada item, pausadamente, o cuidador marcou como resposta uma opção numérica que varia de 1 (Muito infeliz) a 9 (Muito feliz). Após o preenchimento de todo o questionário, a pontuação foi convertida para uma escala com intervalo de 0 – 100:

Quadro 1 - Pontuação Conversão

1	0
2	12,50
3	25
4	37,50
5	50
6	62,50
7	75
8	87,50
9	100

Fonte: CP QOL Group (2013)

Para os itens que não são classificados na escala de 9 pontos, foi usada a seguinte conversão:

Quadro 2 - Pontuação Conversão

1	0
2	25
3	50
4	70
5	100

Fonte: CP QOL Group (2013)

Uma vez que a pontuação foi convertida, fez-se o cálculo da média de cada domínio para, posteriormente, somar todos eles e, novamente, calcular a média final. A média final ficará entre 0 e 100, e quanto mais ela estiver próxima de 100, maior será a sensação de bem-estar, portanto, maior qualidade de vida será atribuída às crianças com PC.

Ao final dessa etapa, os dados foram analisados por estatística descritiva e inferencial com nível de significância de 5%, retratando um panorama geral do nível de qualidade de vida das crianças com PC sendo descrito e dimensionado.

Para se conhecer a percepção dos responsáveis das crianças com PC em relação ao conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social, as condições de saúde do município de Uruguaiana que interferem na inclusão social de seu/sua filho(a) e o impacto do Programa “Viver sem Limite” – eixo saúde sobre o processo de inclusão social das crianças com PC residentes em Uruguaiana, na Fronteira Sudoeste do RS, foi realizada uma entrevista com roteiro de perguntas semiestruturadas, conforme é demonstrado no Apêndice III.

Essas entrevistas foram realizadas em um ambiente tranquilo e as falas dos responsáveis pelas crianças com PC foram gravadas por meio de um aparelho Smartphone, marca Samsung, do tipo Galaxy J5, no qual se utilizou um aplicativo de gravador de voz.

Quanto ao número de entrevistas necessárias para uma pesquisa qualitativa, foi utilizada a orientação de Thiry-Cherques (2009), que recomenda o mínimo de oito entrevistas (seis recomendadas, acrescidas de duas necessárias à confirmação do ponto de saturação das entrevistas) e o máximo de quinze entrevistas (doze recomendadas, pois, geralmente, esse é o ponto de saturação acrescido de 1/3), embora Minayo (2017, p.10) tenha afirmado:

[...] não existir um ponto de saturação a priori definido [...]. O que precisa prevalecer é a certeza do pesquisador de que, mesmo provisoriamente, encontrou a lógica interna do seu objeto de estudo – que também é sujeito – em todas as suas conexões e interconexões.

Posteriormente, as falas foram transcritas integralmente e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo da análise temática. Assim, a análise do conteúdo representa a expressão mais modal para o tratamento dos dados de

pesquisa de cunho qualitativo. Ela se apropria de procedimentos de pesquisa que atribuem possibilidade de repetição e de validar as inferências sobre o que se coletou naquele local por meios especializados e científicos (MINAYO, 2014).

Sob o ponto de vista dessa técnica, a mesma autora destaca que a análise de conteúdo deve ser objetiva (com regras preestabelecidas e padrões claros para que a pesquisa possa ser replicada e obter os mesmos desfechos) e sistemática (uso de categorias em relação aos objetivos e metas previamente elencados). Para Gomes (2009), as categorias são algo comum, ou que se relacionam entre si e servem para se estabelecer classificações.

Já a análise temática é considerada o tipo mais simples das análises de conteúdo e se adequa favoravelmente aos estudos qualitativos em saúde. Nela, o tema se agrega ao assunto através de uma palavra, uma frase, ou de um texto. Na sua realização, os centrômeros dos sentidos de um artefato comunicativo são encontrados, cujo fator está ali, ou sua repetição clareia algo para o objeto analítico analisado (MINAYO, 2014). Segundo a autora, essa técnica é dividida em três ciclos ou partes:

- Primeiro ciclo = Pré-Análise:

Escolher documentos para análises e retornar às hipóteses e aos objetivos iniciais da pesquisa; elaborar indicadores para orientação que facilitem a compreensão e interpretação dos textos. Portanto, essa parte se subdivide em: Leitura Flutuante (imersão ao material de campo com a saturação do conteúdo, até a minimização do estresse inicial); Constituição do Corpus (respostas às normas de validade qualitativa: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência) e; Formulação e Reformulação de Hipóteses e Objetivos (retomada da fase exploratória, relacionando o material às perguntas prévias. Minuciosamente, é necessário valorizar o material de campo com a possibilidade de rever hipóteses iniciais).

Nesse ciclo se aponta a unidade de registro (o uso de palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais globais que permeiam à análise.

- Segundo ciclo = Exploração do Material:

Classifica-se em ilhas de compreensão do manuscrito através de categorias. Abrange um momento frágil que pode deixar a reflexão desse recorte do texto rasa. O fluxo do ciclo é: recorte do texto em unidades de registros relevantes na pré-análise, contagem desses registros e classificação, assim como a fusão dos dados em categorias teóricas, ou empíricas por temas.

- Terceiro ciclo = Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação:

O pesquisador se apropria do texto, faz inferências, interpretações, tensionamentos com a teoria já existente, ou cria novas vertentes textuais apoiadas no texto analisado.

#### **4 RESULTADOS**

Diante dos resultados alcançados foram originados quatro artigos no presente estudo. São eles: Implicações socioeconômicas e a biosociodemografia de um conjunto de crianças com paralisia cerebral em Uruguaiana – RS; Estado de saúde e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral em um cenário do Pampa gaúcho - interferência motora e socioeconômica; Saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com paralisia cerebral: a percepção de familiares; e a Interferência do Plano Viver sem Limite e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em crianças com paralisia cerebral - representações em um cenário da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul.

#### 4.1 IMPLICAÇÕES SOCIOECONÔMICAS E A BIOSOCIODEMOGRAFIA DE UM CONJUNTO DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM URUGUAIANA - RS

**Resumo:** Uruguaiana (RS) possui baixos indicadores sociais que podem influenciar a vida de crianças com paralisia cerebral. **Objetivo:** contextualizar o perfil biosociodemográfico de crianças com paralisia cerebral que são assistidas por dois centros destinados a reabilitação física infantil em Uruguaiana. **Materiais e Método:** pesquisa aplicada, descritiva e de estudo de caso. A amostra foi de 16 crianças com diagnóstico clínico de paralisia cerebral, de 04 a 12 anos, que realizavam tratamento fisioterapêutico nos dois centros de reabilitação e residentes em Uruguaiana no mínimo há um ano, bem como de seus pais/responsáveis. O perfil biosociodemográfico foi avaliado por um questionário estruturado e pelo Critério de Classificação Econômica Brasil (2018), que foram respondidos pelos pais/responsáveis, assim como o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, que foi aplicado nas crianças. A análise dos dados foi realizada por meio da estatística descritiva. **Resultados:** o perfil apresenta maior frequência (37,5%) de crianças com quadriplegia espástica com altos níveis de comprometimento motor, do sexo masculino (56%), de menores classes sociais (56%), que recebem benefício governamental (69%), que residem em moradias próprias em bairros periféricos (37,5%) e com benfeitorias básicas residenciais. **Considerações finais:** fatores do cenário regional associado aos do perfil biosociodemográfico geram um status quo de vulnerabilidade e fomenta a exclusão social nesse grupo de crianças com paralisia cerebral e em seus familiares.

**Palavras-chave:** Crianças. Paralisia cerebral. Perfil biosociodemográfico. Indicadores sociais.

##### 4.1.1 Introdução

No Brasil, o Bioma Pampa é exclusivo do estado do Rio Grande do Sul (RS) e ocupa 63% do seu território, principalmente na sua metade sul, estendendo-se até os territórios uruguaios e argentinos (IBF, 2019). Segundo Cargnin (2014), a região pampeana do RS concentra suas atividades na pecuária extensiva, fruticultura, silvicultura e orizicultura. Fonseca (2013) cita que esse contexto geográfico configura

um cenário de menor aporte empregatício e de baixos indicadores sociais, principalmente os relacionados à educação e à saúde.

Mais ao Oeste encontra-se a Fronteira Oeste, e nela se situa a maior cidade da região, Uruguaiana. Seu Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE<sup>2</sup>) de 2015 apontou uma classificação média (0,670) de desenvolvimento, que a fez ocupar a 442<sup>a</sup> posição entre os 497 municípios gaúchos. Esse Índice é resultante da soma de três blocos de indicadores: Saúde (0,714), Educação (0,702) e Renda (0,594) (FEE, 2019b).

Em 2018, foi estimada uma população uruguaianense de 127.079 habitantes, ocupando a posição de 14<sup>a</sup> cidade mais populosa do estado. Entretanto, em 2016, seu Produto Interno Bruto per capita a preços correntes foi de R\$ 20.522,98, que levou a cidade a ocupar a 408<sup>a</sup> posição. No mesmo ano, o salário médio mensal dos uruguaianenses foi de 2,2 salários mínimos. A proporção de munícipes ocupados em relação à população total foi de 17%. Para esses dados, Uruguaiana ocupou a posição 214<sup>a</sup> e 255<sup>a</sup>, respectivamente.

Em relação aos lares com rendimentos mensais de até meio salário mínimo por pessoa, a cidade apresentou 35,6% da população nessas condições, o que lhe atribuiu a 119<sup>a</sup> posição (IBGE, 2019). Nessa tendência, Martins e Wink Junior (2014) destacam que a região uruguaianense é marcada por uma alta concentração de pessoas em condições de extrema pobreza.

Na tentativa de minimizar essa condição regional, o Programa Bolsa Família beneficiou 5.386 famílias em Uruguaiana no ano de 2018 (BRASIL, 2019) e, no quesito assistência à saúde, Uruguaiana apresentou 89,69% da sua população dependente do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2019).

Assim, nesse cenário socioeconômico e de assistência à saúde estão presentes as crianças com paralisia cerebral (PC) e segundo o Ministério da Saúde, uma maior prevalência de casos de PC está relacionada com o pior suporte no período pré-natal e à qualidade do atendimento primário às gestantes, características presentes nos países em desenvolvimento (BRASIL, 2014). Nesse caso, Uruguaiana apresentou o índice de consultas de pré-natal menor do que o

---

<sup>2</sup>A Fundação de Economia e Estatística (FEE) do RS mensura a situação socioeconômica dos municípios gaúchos em relação à educação, renda e saúde, levando em consideração aspectos quantitativos e qualitativos do processo de desenvolvimento. Os resultados são classificados em: IDESE alto (maior de 0,800), médio (entre 0,500 e 0,799) e baixo (menor de 0,499) (FEE, 2018).

parâmetro estabelecido de 90% pelo Ministério da Saúde (RIO GRANDE DO SUL, 2016).

De certo, essas crianças apresentam lesão encefálica que acarretou em distúrbios motores, os quais podem vir associados, ou não, à perturbação sensorial e cognitiva (PATO *et al.*, 2002). De praxe, a topografia da lesão da PC se relaciona com a região do acometimento corporal, uni (hemiplegia) ou bilateralmente (diplegia ou quadriplegia), sendo que o tipo clínico está relacionado com o tônus muscular presente nessas regiões corporais acometidas (espástico, hipotônico, atetóide, atáxico ou misto).

Embora a PC ocorra em crianças pertencentes às famílias de todas as classes socioeconômicas, visualiza-se em pesquisas brasileiras que ela é mais frequente nas mais desprovidas financeiramente (CORREIA; SALIMENE, 2016; ZAMPIERI; SANTOS; PFEIFER, 2016; NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; TOLEDO *et al.*, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013; ALCASSA *et al.*, 2013; ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013). No tensionamento entre fator socioeconômico e deficiência, o estudo de Assis-Madeira, Carvalho e Blascovi-Assis (2013) sugeriu que o nível socioeconômico familiar possa exercer influência na gravidade do quadro e no desenvolvimento da criança com PC. Outro estudo apresentou que o desempenho funcional de pessoas com PC foi influenciado pelo ambiente social em que elas se encontravam (MANCINI *et al.*, 2004).

Já no texto de Baladi, Castro e Moraes Filho (2007), foi descrito que o fator socioeconômico familiar é um obstáculo para um prognóstico da criança com PC. Dessa forma, acredita-se que a condição socioeconômica familiar seja uma variável importante a ser considerada para a evolução sensório-motora da criança com PC (REBEL *et al.*, 2010).

Nessa vertente, tendo em vista que Uruguaiana possui uma população com 6% de pessoas com deficiência motora (IBGE, 2010), associado ao fato de Malheiros *et al.* (2013) demonstrarem que dentre as causas da deficiência física relacionadas ao período pré e perinatal, a PC apresentou ser mais frequente (68%), e que “a pobreza é tanto uma causa como efeito da deficiência” (UNMIT, 2011, p. 15) no ser humano, surge um questionamento: Qual o perfil biosociodemográfico de

crianças com PC que usufruem de dois serviços destinados à reabilitação física infantil no Município?

Com a perspectiva de responder esse questionamento, aponta-se como objetivo deste estudo o de contextualizar o perfil biosociodemográfico de crianças com PC assistidas por dois centros destinados à reabilitação física infantil em Uruguaiana.

#### 4.1.2 Materiais e Método

Este estudo integra uma pesquisa de âmbito mais abrangente que está focada em avaliar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com PC no Pampa gaúcho.

De acordo com Prodanov e Freitas (2013), esta pesquisa é caracterizada em relação à sua natureza como pesquisa aplicada. Em relação aos seus objetivos é classificada como descritiva e, em relação aos procedimentos técnicos ela atende pelo cunho de ser um estudo de caso com análise de dados sob o paradigma quantitativo.

A população deste estudo foi composta por todas crianças com diagnóstico clínico de PC e que frequentam dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana. Este estudo apresenta amostragem não probabilística, do tipo por conveniência, visto que os dois locais são referência municipal para o tratamento fisioterapêutico de crianças com PC.

Os critérios de inclusão elegidos para a pesquisa foram crianças com diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 04 e 12 anos que usufruem dos serviços de fisioterapia dos dois centros de reabilitação, residentes em Uruguaiana no período mínimo de um ano e seus respectivos pais/responsáveis. Acredita-se que nesse tempo de residência, a criança e sua família já se encontram inter-relacionadas ao contexto ambiental, à rotina diária e aos serviços de saúde oferecidos pelo Município. Essa afirmação é fundamentada na Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979), em que essas crianças já oferecem e recebem influências do microssistema, mesossistema, exossistema, macrossistema, dentro de uma dimensão temporal (cronossistema) (PAPALIA; OLDS, 2000).

Por sua vez, os critérios de exclusão foram crianças com PC que sofreram intervenção médica invasiva nos últimos seis meses e aquelas que possuíam pais/responsáveis com dificuldade de responder o questionário biosociodemográfico.

Quanto aos procedimentos éticos, os pais/responsáveis das crianças foram contatados pessoalmente pelo pesquisador, sendo que foram convidados juntamente com seu/sua filho(a) a participarem dessa pesquisa. Os que aceitaram foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para contextualizar o perfil biosociodemográfico das crianças com PC e de suas famílias, foi administrado um questionário estruturado aos seus pais/responsáveis que continha perguntas relacionadas a questões biológicas, sociais e demográficas da criança e da sua família. Dois itens do questionário apresentam metodologias próprias de aplicação: o Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised (GMFCS - E & R) e o Critério de Classificação Econômica – Critério Brasil 2018, da Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa (ABEP).

O GMFCS - E & R foi realizado por meio da observação direta da pessoa com PC, em que se determina o seu nível de comprometimento motor de acordo com sua idade (0 – 18 anos). Ele é dividido em cinco níveis<sup>3</sup>, sendo que quanto maior for o nível, pior será o desempenho motor da pessoa.

O Critério de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018, classifica as famílias brasileiras em classe social A, B1, B2, C1, C2, D e E, conforme a pontuação adquirida pela quantidade de itens de conforto presentes no domicílio, pelo grau de instrução do chefe familiar e do acesso a serviços públicos (ABEP, 2018).

As coletas de dados ocorreram durante os meses de agosto, novembro e dezembro de 2018 e fevereiro de 2019, nos dias em que era realizado o tratamento fisioterapêutico das crianças e nas dependências dos setores de reabilitação física da cidade. A análise desses dados foi realizada por meio de estatística descritiva, em que os resultados foram agrupados em dados nominais e ordinais. As crianças e

---

<sup>3</sup> Características gerais: Nível I – andam sem limitações; Nível II – andam com limitações; Nível III – andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV – automobibilidade com limitações e pode utilizar mobilidade motorizada e; Nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual (PALISANO *et al.*, 2007).

adolescentes foram identificados por nomes de deuses da mitologia grega, para assim, preservar suas identidades.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, sob o CAAE número 98591218.3.0000.5348, em 17 de outubro de 2018, pelo parecer número 2965.260, conforme determina a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata dos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil (BRASIL, 2012).

#### 4.1.3 Resultado e Discussão

Na totalidade desse estudo, participaram 16 crianças dentre um universo de 26 crianças com PC assistidas pelos dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana. Esse conjunto de crianças com PC apresentou média de idade de  $8,9 \pm 2,41$  anos, sendo que 14 são naturais de Uruguaiana, ou seja, experimentam o contexto bioecológico desde o nascimento. Essas 16 crianças estavam matriculadas em escolas regulares no período do estudo, conforme aponta a Lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).

A contextualização do perfil biosociodemográfico dessas crianças está apresentada conforme a Tabela 1.

Tabela 1 - Perfil biosociodemográfico de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana

<b>Criança, tipo topográfico, clínico e GMFCS - E &amp; R</b>	<b>Problemas relacionados</b>	<b>Estrato socioeconômico ABEP</b>	<b>Assistência governamental</b>	<b>Propriedade da residência</b>	<b>Região da residência</b>	<b>Benefitorias presentes</b>
Édipo Quadruplegia Discinética V	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo	A	Não	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / RA / C / TP
Hércules Quadruplegia Espástica IV	Osteomuscular	B2	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área central	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP

Deméter Hemiplegia Espástica I	Osteomuscular / Epilepsia	D	Não	Moradia própria	Zona rural Distrito	EE
Ajax Quadriplegia Espástica V	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo / Epilepsia / Gastroenterológico / Pneumológico	B2	Sim	Moradia alugada	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / TP
Aquiles Diplegia Espástica III	Oftalmológico / Osteomuscular / Cognitivo	C1	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / RP / RA / TP
Poseidon Quadriplegia Misto V	Otorrinolaringológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo / Epilepsia / Gastroenterológico	C2	Sim	Moradia alugada	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP
Apolo Quadriplegia Hipotônica IV	Oftalmológico / Otorrinolaringológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo / Gastroenterológico	A	Não	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área central	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP
Hipnos Quadriplegia Espástica V	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Epilepsia / Cognitivo / Gastroenterológico / Pneumológico	B2	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP
Hefesto Hemiplegia Espástica I	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo	C1	Sim	Moradia alugada	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / TP
Hera Quadriplegia Hipotônica III	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Epilepsia / Cognição / Gastroenterológico	C2	Sim	Moradia invadida	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / RE / TP
Atena Quadriplegia Espástica IV	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Cognição / Pneumológico	C2	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / TP

Iris Hemiplegia Espástica I	Osteomuscular / Fala	B2	Não	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área central	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP
Hestia Diplegia Misto III	Osteomuscular	C1	Sim	Moradia alugada	Zona urbana Bairro Área central	EE / AP / RE / RP / RA/ C / TP
Electra Hemiplegia Espástica I	Osteomuscular	A	Não	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área central	EE / AP / RE / RP / RA / C / TP
Elpis Quadriplegia Espástica V	Oftalmológico / Osteomuscular / Fala / Cognitivo / Epilepsia / Gastroenterológico / Pneumológico	D	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / TP
Ártemis Quadriplegia Espástica IV	Osteomuscular / Cognição	D	Sim	Moradia própria	Zona urbana Bairro Área periférica	EE / AP / TP

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

**Legenda:** EE – Energia Elétrica; AP – Água Potável; RE – Rede de Esgoto; RP – Rede Pluvial; RA – Rua Asfaltada; C – Calçada; TP – Transporte Público.

Quanto ao tipo clínico e topográfico da PC, houve uma frequência maior para o tipo espástico (n=11) e da quadriplegia (n=10), respectivamente, em que esse resultado vem parcialmente ao encontro do que é sustentado por Baladi, Castro e Moraes Filho (2007), pois informam que esse tipo está presente em 75% e a quadriplegia em até 45% dos episódios de PC.

Na análise do GMFCS - E & R, houve frequência maior de crianças com PC (n=12) com níveis de comprometimentos motores mais avançados (III, IV e V), em que suas limitações funcionais são mais graves, culminando, segundo Palisano *et al.* (2007), desde a ausência de deambulação com transporte em uma cadeira de rodas

até o andar com uso de um dispositivo manual de mobilidade (bengalas, muletas e andadores).

Infelizmente, o agravamento do nível da GMFCS - E & R nas crianças com PC parece impactar no processo de inclusão social dessas crianças ao longo do tempo, visto que Zanelato *et al.* (2014) descreveram que adultos com PC com nível menor ou igual a III de GMFCS obtiveram maior possibilidade de avançar nas etapas escolares, todavia, aqueles com o maior nível de GMFCS possuíram 69% de chance de não serem alfabetizados. Por outro lado, no campo ocupacional, adultos com PC de nível I de GMFCS obtiveram 31% de possibilidade de conseguir um emprego, enquanto os de nível V apresentaram 99% de chance de não estarem empregados.

Quanto aos problemas associados, foi verificado que o problema osteomuscular está presente em todas as crianças, decorrentes da alteração do tônus muscular e da força muscular, assim como os desalinhamentos articulares que culminam em deformidades ósseas nos membros superiores, inferiores e tronco. Outro problema associado evidenciado foi o déficit cognitivo em 68,8% deste público.

Segundo Baladi, Castro e Morais Filho (2007), cerca de  $\frac{1}{4}$  das crianças com PC apresentam a função cognitiva normal, sendo que esse déficit apresenta dificuldades ou impossibilidades para realizar testes em decorrência da disfunção sensório-motor grave e/ou da afecção da fala. Para esses autores, os problemas associados podem interferir na etapa de reabilitação e, assim, essas crianças necessitam de uma equipe interdisciplinar para administrar possíveis soluções desses problemas.

Quanto a frequência do sexo no conjunto dessas crianças, apresentou-se frequência maior do sexo masculino (n=9), semelhante aos estudos de Zampiere (2016), Correia e Salimene (2016) e de Toledo *et al.* (2015). Já no estudo de Cavalcante *et al.* (2013), houve uma distribuição igualitária entre os sexos das 122 crianças com PC pesquisadas.

Assim, nesse quesito, não se pode afirmar que exista uma predominância masculina sobre a feminina na PC, embora Almeida, Rodrigues e Salgado (2012) relatarem, com certo zelo, que em situações de possível dano encefálico (prematuridade e baixo peso ao nascer) a população masculina seja mais suscetível do que a feminina. Isso foi constatado nas crianças com PC contextualizadas nesse

estudo (n=5 meninos e n=3 meninas), as quais apresentaram a prematuridade como fator de risco quanto ao período perinatal. Sob esse aspecto, Uruguaiana possui taxa de prematuridade maior que 11,26%, em que o valor referencial e ideal seria abaixo de 10% (RIO GRANDE DO SUL, 2016).

Entende-se que a minimização desse fator de risco para a PC esteja atrelada ao acompanhamento gestacional na fase pré-natal. Para tanto, sabe-se que o indicador percentual de sete ou mais consultas de pré-natal de Uruguaiana está em torno de 69,5%, sendo que o parâmetro é de 90% (RIO GRANDE DO SUL, 2016). Segundo informações adquiridas, todas as mães fizeram o acompanhamento do pré-natal de suas gestações, entretanto, não foi questionado o número de consultas realizadas.

Assim, visando o aumento de cobertura no pré-natal e, conseqüentemente, um melhor nível no IDESE geral e do sub-bloco saúde, o Plano Municipal de Saúde 2018 – 2021 de Uruguaiana traz uma diretriz – Proporção da atenção integral à saúde da mulher e da criança e implantação da Rede Cegonha, com ênfase nas áreas e populações de maior vulnerabilidade – que objetiva organizar a Rede de Atenção à Saúde Materno Infantil para garantir acesso, acolhimento e resolutividade, por meio de ações visando ampliar a captação precoce de gestantes no primeiro trimestre gestacional; realizar busca ativa de gestantes ausentes de consultas pré-natais e; garantir exames básicos nesse período (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Nessa vertente Melo, Oliveira e Mathias (2015) afirmam que uma parcela de crianças nascidas prematuramente pode ser prevenida por meio do pré-natal de qualidade e supervisão intensa dos itens determinados pelo Ministério da Saúde e também por meio dos programas nacionais e estaduais. Assim, espera-se para o futuro que essa diretriz contribua não somente para o aumento de indicadores de saúde, mas também, mesmo que indiretamente, com a redução da prevalência de PC no Município.

Na estratificação socioeconômica pela ABEP das famílias de criança com PC, foi averiguada uma situação heterogênea de classes sociais, em que somente a classe E não estava presente entre as famílias. Nove grupos familiares pertencem às classes sociais mais carentes (C1, C2 e D) e sete pertencem às mais elevadas (A

e B2), de modo que esse resultado reforça a afirmação de que a PC é mais frequente nas famílias mais desprovidas financeiramente.

Ao relacionar a estratificação socioeconômica familiar com o nível de GMFCS - E & R das crianças com PC, percebe-se uma variabilidade nos dados. Entretanto, ao se agrupar as crianças com PC de menor nível de GMFCS (I e II) e de maior nível (III, IV e V), expõem-se uma frequência maior de crianças com maiores comprometimentos motores (n=7) inseridas em contextos familiares de menores aportes socioeconômicos (Classes C e D).

Essa realidade demonstra um somatório de vulnerabilidade social, em que a primeira se dá pela própria deficiência e a outra pelo fator socioeconômico. Segundo Baltor e Dupas (2013), essas duas condições repercutem como fonte de angústia e preocupação familiar, pelo fato de o processo de habilitação e reabilitação infantil ser dispendioso financeiramente e o serviço público não corresponder às expectativas e às necessidades reais das crianças.

Ao todo, 11 famílias receberam assistência governamental federal oriunda do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Esse Benefício é ofertado à pessoa com deficiência de qualquer tipo, idade e que apresentem impedimentos de longo prazo (mínimo de dois anos), em que a renda per capita da família tem que ser menor de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo nacional vigente no ano. Nesse conjunto de famílias, a média de pessoas foi de  $4,3 \pm 1,1$ , e com base no salário mínimo vigente para o ano de 2019, a renda per capita foi de R\$ 232,09.

Assim, infere-se que essas crianças se encontram em situação de vulnerabilidade à pobreza, pois suas famílias possuem rendas domiciliares per capita menores do que R\$ 255,00 (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA e FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO, 2017). Esse retrato socioeconômico ajudou a compor o valor do IDESE geral e do sub-bloco renda de Uruguaiana, sendo que esse sub-bloco possui o menor índice entre os três (Saúde, Educação e Renda).

Dessa forma, afirma-se que o fator renda tencionado à necessidade do tratamento da criança com PC eclode na família como um estado de sofrimento, visto que os custos do tratamento são elevados e o serviço público não cumpre seu dever. A essas barreiras e sofrimentos somam-se preconceitos e estigmas vivenciados por essa população marginalizada e por suas famílias. O resultado

danoso desse somatório míngua as ações de cidadania e justiça social, acarretando em um processo de exclusão social pelo descompasso do processo de inclusão social (BALTOR; DUPAS, 2013).

Outro fator que contribuiu para o valor atual do IDESE geral e do sub-bloco educação foi o fato de a maioria dos cuidadores principais (n=10) apresentarem escolaridade mínima do Ensino Médio completo e o fato de todas as crianças estarem inclusas na escola. Do ponto de vista socioeducacional, quanto maior a escolaridade das pessoas que integram a família, maiores serão as oportunidades de escolarização dos filhos e do aumento cultural familiar (UNICEF, 2005).

Quanto à moradia, onze famílias de crianças com PC apresentam moradias próprias, quatro moradias alugadas e uma invadida. A maioria dessas residências está localizada na zona urbana (n=15) de Uruguaiana, sendo que a maioria (n=10) está inserida em bairros periféricos. Existem famílias cujas moradias estão situadas em ruas não asfaltadas, o que, por consequência, culmina na ausência de calçadas/passeios e de rede pluvial, além de não haver destino adequado do esgoto residencial.

Para Dantas *et al.* (2012), a escassez de infraestrutura de municípios e de lares é algo rotineiro nas vidas de crianças com PC. Todavia, essa situação não é exclusiva das crianças de Uruguaiana, visto que Barbosa (2016, p.144) afirma que as pessoas com deficiência de todo o Brasil “encontram obstáculos que dificultam ou impossibilitam sua mobilidade, restringindo-as ao seu ambiente doméstico e cerceando sua independência, sua capacidade de ter uma vida produtiva e seu direito de ir e vir”.

Em continuidade, os serviços essenciais à vida estão ofertados a todas as famílias das crianças com PC de Uruguaiana, no caso, água potável e energia elétrica. Já na vertente do transporte público, atualmente, o serviço municipal passou por mudanças com a presença de ônibus novos e adaptados para o traslado das pessoas com deficiência, conforme descrito na Lei Municipal nº 4876, de 22 de dezembro de 2017 (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Na esfera do lazer desse conjunto de 16 crianças com PC de Uruguaiana, todos os pais/responsáveis apresentaram resultados semelhantes aos de Messa *et al.* (2005), em que a praça pública demonstrou ser o principal espaço de lazer desse grupo de crianças e dos seus familiares. As autoras propõem ainda que o lazer é um

sinalizador de qualidade de vida e um facilitador da inclusão social. Entretanto, em Uruguaiana, as praças apresentam, no máximo, as calçadas rebaixadas e rampas de acesso a elas, sendo que não há praças que disponham de brinquedos acessíveis ao público com deficiência.

Assim, a interação pessoa-ambiente proposta pelo modelo biopsicossocial da incapacidade despende da atenção minuciosa do contexto bioecológico ao lidar com o público com deficiência (OMS, 2013). Destaca-se que fatores ambientais, tanto físicos como sociais, contribuem para um impacto na funcionalidade dessas crianças com PC de Uruguaiana, ou seja, ora são facilitadores (positivos), ora são inibidores (negativos).

#### 4.1.4 Considerações Finais

A contextualização biosociodemográfica desse conjunto de 16 crianças com PC apontou que todas se encontram matriculadas no ensino escolar regular e a maioria é do sexo masculino. As crianças pertencem a classes sociais mais inferiores, recebem o benefício social correspondente às pessoas com deficiência, são moradoras da zona urbana e de bairros periféricos do Município de Uruguaiana, cuja principal forma de lazer está atrelada à utilização de praças públicas.

Em termos de características clínicas da PC nas crianças, há predominância da forma clínica espástica, do tipo topográfico quadriplégico, com níveis do GMFCS - E & R mais limitantes funcionalmente e com problemas ortopédicos e musculares coadjuvantes.

De forma geral, o resultado desse estudo revelou semelhanças aos de outros estudos com crianças com PC do território nacional e reforça a díade: baixos indicadores sociais e deficiência humana.

Como limitações desse estudo, destaca-se primeiro: o fato de ser um estudo de caso, sendo que seus resultados não podem ser representativos para toda a população com PC de Uruguaiana; segundo: por ser uma parte de uma pesquisa maior, a qual envolve outros instrumentos de pesquisa validados e com metodologias próprias de avaliação, as crianças menores de quatro anos não puderam compor o grupo de crianças dessa pesquisa, resultando nesse conjunto de 16 crianças.

## 4.2 ESTADO DE SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL EM UM CENÁRIO DO PAMPA GAÚCHO – INTERFERÊNCIA MOTORA E SOCIOECONÔMICA

**Resumo:** crianças com paralisia cerebral estão inseridas em uma cidade de baixos indicadores socioeconômicos no Rio Grande do Sul, Brasil. **Objetivos:** analisar o estado de saúde e a qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana e, posteriormente, comparar se o nível da função motora grossa e o nível socioeconômico interferem nesses resultados. **Materiais e Método:** pesquisa aplicada, descritiva e de estudo de caso. A amostra foi composta por 16 crianças com diagnóstico clínico de paralisia cerebral, de 04 a 12 anos, que realizavam tratamento fisioterapêutico nos dois centros de reabilitação e residentes em Uruguaiana no mínimo há um ano, assim como seus pais/responsáveis. O Critério de Classificação Econômica (2018), o Protocolo de Desempenho Funcional e Social (DFS – PC), o Cerebral Palsy: Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL – CHILD) – Primary Caregiver Questionnaire e o Gross Motor Function Classification System (GMFCS - E & R) foram aplicados. Na análise dos dados foi utilizada a estatística descritiva e inferencial. **Resultados:** crianças com paralisia cerebral possuem maiores níveis do GMFCS - E & R, menores níveis socioeconômicos e apresentam estados de saúde e de qualidade de vida alterados. Somente o nível do GMFCS - E & R influenciou ( $p < 0,05$ ) nos resultados. **Conclusão:** esse conjunto de crianças com paralisia cerebral apresenta déficits do estado de saúde e da qualidade de vida, sendo que o nível socioeconômico das suas famílias não influenciou nos resultados dessas duas variáveis.

**Palavras-chave:** Criança. Paralisia cerebral. Saúde. Qualidade de vida.

### 4.2.1 Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) é uma afecção encefálica de caráter fundamentalmente motor, que traz em seu arcabouço uma possível associação com disfunções sensoriais (proprioceptivas, visuais, auditivas, vestibulares, táteis, olfativas, paladar) e cognitivas (PATO, *et al.* 2002).

Em países desenvolvidos, a prevalência de PC varia entre 1,5 a 2,5 por 1.000 nascidos vivos. Já em países em desenvolvimento, esse número alcança 07 por 1.000, ou seja, há um aumento de 280% ao comparar esses dois cenários. No Brasil não há números específicos registrados, pois a PC não se constitui em uma doença de notificação compulsória, entretanto, estima-se que os números possam ser de 30.000 a 40.000 casos novos por ano (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

Ao longo do tempo, a evolução do quadro clínico da criança com PC em congruência com aspectos biosocioeconômicos repercute sobre o estado de saúde e a qualidade de vida infantil. Atualmente, o cenário de vida da pessoa com PC é factível de estudo por meio de instrumentos que avaliam suas condições relacionadas a esses temas.

No arcabouço das classificações internacionais da Organização Mundial de Saúde (OMS), as condições de saúde (doenças, distúrbios, lesões, etc.) são estruturadas pela Classificação Internacional de Doenças, Décima Revisão (CID – 10), a qual evidencia a causa do problema, e também pela Classificação Internacional da Funcionalidade (CIF), que apresenta a funcionalidade e a incapacidade agrupadas e relacionadas ao estado de saúde do indivíduo. Portanto, juntas, a CID – 10 e a CIF contribuem para tecer o diagnóstico e descrever a funcionalidade do ser humano (OMS, 2004; OMS, 2011).

A CIF é alicerçada no modelo biopsicossocial do indivíduo. Dela se derivou dois instrumentos que foram desenvolvidos para, de certa forma, mensurar o estado de saúde e a qualidade de vida de crianças com PC: o primeiro é o Protocolo de Desempenho Funcional e Social de Crianças com PC (DFS – PC) (ZAMPIERI, 2014; ZAMPIERI, 2016; ZAMPIERI; SANTOS; PFEIFER, 2016) e o segundo é o Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire for Children (CP QOL – CHILD) – Primary Caregiver Questionnaire (CP QOL GROUP, 2013).

Inseridas em um contexto municipal de baixos indicadores sociais localizado na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (RS), encontram-se crianças e adolescentes com PC de Uruguaiana. O Município é o 14º mais populoso do RS,

tendo seu Índice de Desenvolvimento Estadual (IDESE<sup>4</sup>) considerado médio (0,671), ocupando a posição 442<sup>a</sup> de um total de 497 municípios gaúchos (FEE, 2019b).

Os dados apontam que sua incidência de pobreza foi de 33% e de extrema pobreza de 3,1% (IBGE, 2010). Em 2010, apresentou taxa de 7,23% de crianças e adolescentes (até 14 anos) extremamente pobres, com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 70,00; 22,81% de crianças e adolescentes (até 14 anos) pobres, com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 140,00; e 49,17% de crianças e adolescentes (até 14 anos) com vulnerabilidade à pobreza, com renda domiciliar per capita  $\leq$  a R\$ 255,00 (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA e FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO, 2017).

Assim, devido à inexistência de um referencial teórico sobre o estado de saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC, assim como a influência do nível da função motora grossa e do nível socioeconômico sobre esses temas nessa localidade, este estudo busca analisar o estado de saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiiana e, posteriormente, comparar se o nível da função motora grossa e o nível socioeconômico interferem nesses resultados.

#### 4.2.2 Materiais e Método

Esta pesquisa é caracterizada em relação à sua natureza como pesquisa aplicada, aos seus objetivos como descritiva e aos procedimentos técnicos atende pelo cunho de ser um estudo de caso sob o paradigma quantitativo (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A população é composta por crianças com diagnóstico clínico de PC que frequentam dois centros de reabilitação física de Uruguaiiana. Este estudo apresentou amostragem não probabilística, do tipo por conveniência, visto os dois locais serem referências no município de Uruguaiiana quanto ao tratamento fisioterapêutico de crianças com PC.

Os critérios de inclusão elegidos foram: as crianças com diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 04 e 12 anos que usufruem dos serviços de

---

<sup>4</sup>A Fundação de Economia e Estatística (FEE) do RS mensura a situação socioeconômica dos municípios gaúchos em relação à educação, renda e saúde, levando em consideração aspectos quantitativos e qualitativos do processo de desenvolvimento. Os resultados são classificados em: IDESE alto (maior de 0,800), médio (entre 0,500 e 0,799) e baixo (menor de 0,499) (FEE, 2019a).

fisioterapia dos dois centros de reabilitação, residentes em Uruguaiana no período mínimo de um ano e seus respectivos pais/responsáveis. Já os critérios de exclusão foram crianças e adolescentes com PC que tiveram intervenção médica invasiva nos últimos seis meses, e aqueles que possuíram pais/responsáveis com dificuldade de responder os instrumentos da pesquisa.

Quanto aos procedimentos éticos, os pais/responsáveis das crianças pré-selecionadas foram contatados pessoalmente nos setores de tratamento pelo pesquisador, onde foram convidados a participarem do estudo. Os que aceitaram foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Para classificar o nível da função motora grossa e nível socioeconômico das crianças com PC e das suas famílias, dois questionários foram utilizados: a versão em português do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto – GMFCS - E & R (PALISANO *et al.*, 2007), e o Critério de Classificação Econômica – Critério Brasil 2018, da Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa – ABEP (ABEP, 2018).

O GMFCS - E & R é realizado por meio da observação direta da pessoa com PC, em que se determina o seu nível de comprometimento motor de acordo com sua idade (0 – 18 anos). Ele é dividido em cinco níveis<sup>5</sup>, sendo que quanto maior for o nível, pior será o desempenho motor da pessoa.

O Critério de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018 ordena as famílias brasileiras em classe social A, B1, B2, C1, C2, D e E, de acordo com a pontuação adquirida pela quantidade de itens de conforto presentes no domicílio, pelo grau de instrução do chefe de família e do acesso aos serviços públicos (ABEP, 2018).

Para mensurar o estado de saúde das crianças com PC, foi utilizado o Protocolo DFS – PC, o qual foi respondido pelos pais/responsáveis das crianças. Ele possui 109 questões divididas em 16 dimensões: A – Estado de Consciência Geral; B – Capacidade de Atenção Memória e Planejamento; C – Percepção Auditiva; D – Comunicação; E – Percepção Visual; F – Percepção Sensorial; G – Alimentação e Deglutição; H – Controle de Esfíncter e Higiene; I – Funções Relacionadas ao

---

<sup>5</sup>Características gerais: Nível I – andam sem limitações; Nível II – andam com limitações; Nível III – andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade; Nível IV – automobildade com limitações e pode utilizar mobilidade motorizada e; Nível V – transportado em uma cadeira de rodas manual (PALISANO *et al.*, 2007).

Movimento; J – Trocas Posturais; K – Habilidades Manuais; L – Andar e Deslocar-se; M – Cuidado Pessoal; N – Participação Social; O – Produtos e Tecnologia Assistiva; e P – Serviços, Sistemas e Políticas (ZAMPIERI, 2014; ZAMPIERI, 2016; ZAMPIERI; SANTOS; PFEIFER, 2016).

Após a leitura de cada questão do Protocolo DFS – PC pelo pesquisador, os pais/responsáveis deviam optar por uma resposta que melhor caracterizasse sua criança naquele momento. As respostas assinaladas pontuavam: 0 – não tem problemas (dificuldade); 1 – problema (dificuldade) leve; 2 – problema (dificuldade) moderado; 3 – problema (dificuldade) grave; 4 – problema (dificuldade) completo e; 9 – não se aplica, onde neste último item foi atribuído a pontuação 0.

Nas respostas das dimensões O – Produtos e Tecnologia Assistiva e P – Serviços, Sistemas e Políticas que englobam caracterização de barreiras e facilitadores, foi oferecida uma escala visual com cores e explicações das graduações de possíveis respostas aos pais/responsáveis. Ao final dessa etapa, os dados foram somados, analisados por estatística descritiva e agrupados conforme cada item. Um panorama do estado de saúde foi dimensionado por meio do desempenho funcional e social de cada criança com PC, ou seja, uma pontuação mais próxima de 436 representa um pior estado de saúde (ZAMPIERI, 2014; ZAMPIERI, 2016; ZAMPIERI, SANTOS; PFEIFER, 2016).

A mensuração da qualidade de vida foi realizada por meio do Questionário CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire (4 – 12 anos), traduzido e validado no Brasil por Bracciali *et al.* (2013b) e Vasconcelos (2012). Ele possui 66 questões respondidas pelos pais/responsáveis de crianças com PC, os quais relatam suas percepções sobre a qualidade de vida de seu/sua filho(a), segundo os domínios: Bem-estar social e aceitação; Funcionalidade; Participação e saúde física; Bem-estar emocional e autoestima; Acesso a serviços; Dor e impacto da deficiência; e Saúde da família (CP QOL GROUP, 2013).

A partir da leitura de cada item do questionário pelo pesquisador, os pais/responsáveis deveriam marcar uma opção que variava de 1 (Muito triste) a 9 (Muito feliz) e, após as respostas foram transformadas em uma escala de 0 a 100 e foi calculada a média de cada dimensão. No final, novamente, calculou-se a média geral das dimensões, em que o escore final ficasse entre 0 e 100. Quanto mais

próximo de 100, maior a sensação de bem-estar (CP QOL GROUP, 2013), ou seja, maior qualidade de vida terão as crianças com PC.

Os dados foram analisados por estatística descritiva e inferencial por meio do programa BioEstat 5.0. Foram usados dados nominais para classificar o grupo estudado quanto ao nível do GMFCS - E & R e a estratificação do nível social de suas famílias, assim como dados quantitativos para a pontuação da estratificação do nível social familiar, o estado de saúde e o nível de qualidade de vida das crianças com PC. Esses dados apresentaram tendência à normalidade pelo Teste de Lilliefors, sendo que foram descritos por média e desvio padrão.

Baseado no GMFCS - E & R, inicialmente, os resultados das crianças com PC foram divididos em dois conjuntos: um de menor nível de GMFCS - E & R (I, II e III) e outro de maior nível (IV e V). E, fundamentado no Critério de Classificação Econômica da ABEP – Critério Brasil 2018, os resultados dessas mesmas crianças foram divididos em dois conjuntos: um de maior nível socioeconômico familiar (A, B1 e B2) e outro de menor (C1, C2, D e E).

Posteriormente, foi realizada a análise separada dos 16 itens do Protocolo DFS – PC e das oito dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire de cada distribuição (GMFCS - E & R e nível socioeconômico). Foi utilizado o Teste de Lilliefors, em que foi verificada a presença de dados normais e anormais na distribuição dos mesmos. Nesse caso, foram utilizados o Teste T de Student para amostras independentes nos grupos que tenderam à normalidade e o Teste Mann-Whitney nos grupos que tenderam à anormalidade, com nível de significância de 5%.

Com o intuito de identificar as crianças e, assim como preservar suas identidades, foram utilizados nomes de deuses da mitologia grega.

As coletas de dados ocorreram durante os meses de agosto, novembro e dezembro de 2018 e fevereiro de 2019, nos dias do tratamento fisioterapêutico das crianças e nas dependências dos dois centros de reabilitação física da cidade.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, sob o CAAE número 98591218.3.0000.5348 em 17 de outubro de 2018, pelo parecer número 2965.260, conforme determina a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata dos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil (BRASIL, 2012).

### 4.2.3 Resultado e Discussão

No estudo foram selecionadas um grupo de 16 crianças de um universo de 26 indivíduos com PC assistidos pelos dois centros de reabilitação física de Uruguaiana. Este grupo apresentou média de idade de  $8,9 \pm 2,41$  anos. Houve maior frequência do sexo masculino ( $n=9$ ), semelhante aos estudos de Zampieri (2016), Correia e Salimene (2016) e de Toledo *et al.* (2015).

O perfil do conjunto de crianças com PC demonstrou que a maioria apresentou níveis mais altos do GMFCS - E & R ( $n=12$ ), classes mais baixas na estratificação social ( $n=9$ ), e com base na média dos instrumentos (50%) foi verificado nível favorável do estado de saúde e de qualidade de vida, conforme está demonstrado na Tabela 2.

Tabela 2 - Perfil de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação infantil de Uruguaiiana, referente à classificação da função motora grossa, estrato socioeconômico, estado da saúde e qualidade de vida

Criança	Nível do GMFCS E & R	Estrato socioeconômico e pontuação ABEP		Pontuação do DFS – PC	Pontuação CP QOL
Ajax	V	B2	29	229	59,50
Apolo	IV	A	56	244	74,57
Aquiles	III	C1	24	46	88,57
Ártemis	IV	D	15	119	59,75
Atena	IV	C2	17	205	62,96
Deméter	I	D	13	34	76,80
Édipo	V	A	48	246	67,82
Electra	I	A	46	13	84,30
Elpis	V	D	16	297	42,96
Hefesto	I	C1	28	36	70,48
Hera	III	C2	18	182	77,98
Hércules	IV	B2	36	143	61,19
Hestia	III	C1	24	132	57,39
Hipnos	V	B2	29	377	58,87
Iris	I	B2	30	54	63,92
Poseidon	V	C2	21	282	56,47
<b>Média ± Desvio padrão</b>			<b>28 ± 12,7</b>	<b>164 ± 110,10</b>	<b>66,47 ± 11,72</b>

Fonte: conforme dados do autor (2019)

Quanto ao GMFCS - E & R, os dados dessa amostra se assemelham aos de Zampieri (2016), Coimbra e Müller (2017), Bracciali *et al.* (2016b), Silvia, Dias e Pfeifer (2016); Toledo *et al.* (2015), Dalmolin, Smeha e Martins (2015), Zenelato *et al.* (2014), Bracciali *et al.* (2013), Almeida *et al.* (2013), Camargos *et al.* (2012) e Souza *et al.* (2012), e também quanto a maior frequência de crianças e com PC nos níveis do GMFCS IV e V.

Sobre esse aspecto, sabe-se que a PC oferece uma heterogeneidade de consequências frente ao desenvolvimento encefálico e funcional infanto-juvenil, as

quais modulam a intensidade do comprometimento, a limitação nas atividades e a participação (RUSSEL *et al.*, 2011).

Desse modo, a essência do GMFCS - E & R “está em determinar qual o nível que melhor representa as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou jovem apresentam” (PALISANO *et al.*, 2007 p. 1). Assim, este público com PC analisado apresenta repertório considerável de comprometido de motricidade ampla (andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade, como muletas e andadores, automobibilidade com limitações e transportados em uma cadeira de rodas).

Já a estratificação do nível social revelou um perfil em que a maior parte das crianças e adolescentes com PC estão inseridos em um contexto familiar de menor condição socioeconômica (classe C e D). Essa característica também foi percebida em outras pesquisas brasileiras (CORREIA; SALIMENE, 2016; ZAMPIERI; SANTOS; PFEIFER, 2016; NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; TOLEDO *et al.*, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA; MATSUKURA, 2013; ALCASSA *et al.*, 2013; ASSIS-MADEIRA; CARVALHO; BLASCOVI-ASSIS, 2013).

Segundo Silva *et al.* (2015), pessoas com deficiência pertencem aos grupos sociais considerados mais vulneráveis. A justificativa está fundamentada por suas próprias especificidades e por pertencerem ao estrato populacional mais pobre. E de acordo com Oliveira *et al.* (2004), quanto mais paupérrima forem as condições familiares, maior será o impacto negativo na vida da criança com deficiência em termos de oportunidades para seu desenvolvimento e sua transformação cidadã.

Quanto ao estado de saúde geral, a maioria das pessoas com PC avaliada por meio do Protocolo DFS – PC apresentou escores alterados, principalmente quanto aos itens J – Controle e Trocas Posturais, K – Habilidades Manuais e L – Andar e Deslocar. Esse resultado evidenciou que crianças com maiores níveis de GMFCS - E & R apresentaram maiores escores (pior estado de saúde), enquanto que as com menores níveis apresentaram menores escores (melhor estado de saúde).

Essa tendência foi apontada por Zampieri (2016) no desenrolar do processo de validação desse instrumento. Outros autores como Rocha, Afonso e Morais (2008) revelam que a utilização do GMFCS para mensurar a funcionalidade de

crianças com PC é positiva e, ao mesmo instante, afirmam que a função motora grossa está tencionada com as atividades funcionais dessas crianças.

Em uma análise mais intrínseca nesse conjunto com PC, foi verificado que o nível da função motora grossa interferiu significativamente ( $p < 0,05$ ) no estado de saúde, quando comparados os níveis mais baixos de GMFCS (I, II e III) com os níveis mais altos (IV e V), conforme está demonstrado na Tabela 3. Portanto, é possível afirmar que a maioria das crianças com PC apresentam vulnerabilidade para com suas atividades (execução de uma tarefa) e participações (envolvimento em situações de vida diária) no contexto uruguaiano, visto suas funções (fisiologia corporal) e estruturas do corpo (anatomia corporal) apresentarem sérios problemas, conforme pressupostos da CIF (OMS, 2011).

Tabela 3 - Comparação das médias do estado de saúde entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa

ESTADO DE SAÚDE	
Grupo < nível GMFCS Média	Grupo > nível GMFCS Média e desvio padrão
71,00	238,70 ± 77,30
$p = 0,0013^*$	

Legenda: \* Teste Mann-Whitney

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

Atualmente, pesquisas com relação ao desempenho funcional e social de crianças com PC por meio do Protocolo DFS – PC são inexistentes, exceto às que fundamentaram a sua construção e validação (ZAMPIERI, 2014; ZAMPIERI, 2016; ZAMPIERI, SANTOS; PFEIFER, 2016). Assim, esses resultados mensurados subsidiarão futuras pesquisas sobre o tema discorrido neste trabalho.

Na análise de cada dimensão do Protocolo DFS – PC entre os grupos de crianças e adolescentes com PC de diferentes níveis de GMFCS - E & R, foi verificado que houve diferença significativa ( $p < 0,05$ ) entre as médias das dimensões B – Capacidade de atenção, D – Comunicação, E – Percepção Visual, G – Alimentação e Deglutição, H – Controle de Esfíncter e Higiene, I – Funções Relacionadas ao Movimento, J – Trocas Posturais, K – Habilidades Manuais, L –

Andar e Deslocar-se, M – Cuidado Pessoal, N – Participação Social, O – Produtos e Tecnologia Assistiva, e P – Serviços, Sistemas e Políticas, conforme está demonstrado na Tabela 4.

Tabela 4 - Comparação das médias das dimensões do Protocolo DFS – PC entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa

Dimensões do DFS - PC	Grupo < nível GMFCS Média e desvio padrão	Grupo > nível GMFCS Média e desvio padrão	Valor de p
A – Estado de consciência geral	3,9 ± 4,0	7,9 ± 5,1	0,0529*
B – Capacidade de atenção	6,3	18,3	0,0099**
C – Percepção auditiva	0	0,4	0,3555**
D – Comunicação	2,3	8,0	0,0150**
E – Percepção visual	0,6	2,8	0,0404**
F - Percepção sensorial	1,1	0,6	0,3169**
G – Alimentação e deglutição	1,0	7,6	0,0220*
H – Controle de esfíncter e higiene	4,7	16,9	0,0048**
I – Funções relacionadas ao movimento	3,3 ± 2,4	9,9 ± 1,8	< 0,0001*
J – Troca posturais	3,4	28,4	0,0009*
K – Habilidades manuais	3,1 ± 3,3	28,8 ± 18,5	0,0018*
L – Andar e deslocar-se	12,3	40,9	0,0013**
M – Cuidado pessoal	7,1	24,8	0,0015**
N – Participação social	4,6	20,8	0,0055**
O – Produtos e tecnologia assistiva	8,4 ± 5,6	21,8 ± 5,5	0,0002*
P – Serviços, sistemas e políticas	8,7 ± 3,3	12,1 ± 3,1	0,0250*

Legenda: \* Teste T de Student; \*\* Teste Mann-Whitney

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

Os resultados demonstram que as diferenças entre os dois grupos quanto aos seus repertórios relacionados com a função e a estrutura corporal culminam em diferentes níveis de deficiências, assim como a atividade e a participação também culminam em diferentes níveis de limitações de atividades e de restrições de participação social referendada pela CIF (OMS, 2011). Nesse caso, crianças com

níveis maiores de GMFCS - E & R (IV e V) apresentam menores desempenhos funcionais, maiores incapacidades e pior estado de saúde.

Especificamente nas dimensões O – Produtos e Tecnologia Assistiva e P – Serviços, Sistemas e Políticas, permite afirmar que na primeira dimensão as crianças com maiores níveis de GMFCS - E & R (IV e V) utilizaram uma maior variedade de tecnologias assistivas (cadeira de rodas, parapodium, órteses em gerais) que foram definidas por todos os pais/responsáveis como facilitadores para o contexto ambiental diário.

Entretanto, de forma geral o ambiente urbano foi taxado pela maioria dos pais/responsáveis como barreiras que impedem a inclusão das suas crianças no ambiente uruguaianense. Segundo a OMS (2011), esses fatores extrínsecos ao indivíduo podem influenciar, favoravelmente ou desfavoravelmente, o desempenho social, a capacidade individual de agir, a função e/ou a estrutura do corpo da pessoa.

Na segunda dimensão, a maioria dos pais/responsáveis apontou que o transporte público e o acesso às escolas são vantajosos facilitadores para a inclusão social das suas crianças. Entretanto, a maioria apontou o serviço de saúde como uma barreira para a inclusão social, demonstrando uma insatisfação com o acesso à rede municipal de saúde pública.

Diante disso, a resultante final dessa interação entre facilitadores e barreiras demonstra impactar negativamente a vida desse grupo de pessoas com PC de Uruguaiana. Conforme Santos, Marques e Souza (2017), a desarticulação na assistência à criança com PC nos níveis mais simples ao mais complexo do sistema público de saúde míngua a qualidade da atenção, a qualidade de vida das crianças e das suas famílias com PC, e dilacera os resultados assistenciais do sistema de atenção à saúde nessa população.

No estudo da qualidade de vida das crianças com PC, no geral, também se encontrou alterada, entretanto, somente uma obteve pontuação abaixo da média (50%), conforme demonstrado na Tabela 2. Um resultado similar foi descrito por Silva *et al.* (2015), em que demonstrou inexistir associação entre o grau de incapacidade física da criança e o escore de qualidade de vida na percepção de mães quanto aos seus filhos com PC. Contudo, segundo Christofolletti, Hygashi e

Godoy (2007) afirmam que a alteração motora da PC, por mais que seja mínima, já é capaz de acarretar prejuízo na qualidade de vida infantil.

Assim, os dados encontrados nesse grupo de crianças com PC em Uruguiana são sustentados por outros estudos que envolveram a qualidade de vida em crianças com PC. Neles, seus responsáveis foram entrevistados e o desfecho apresentou uma pior qualidade de vida para as crianças com PC: Braccialli *et al.* (2016a) citam que o grau de comprometimento motor e a idade impacta na qualidade de vida de crianças com PC. Silva *et al.* (2015) relatam existir correlação entre a gravidade da PC com um menor escore do domínio físico do Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL) 4.0. Já Vasconcelos *et al.* (2014) concluíram que um domínio do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire afeta diretamente o outro domínio.

Na Espanha, Melo *et al.* (2012), por meio do questionário KIDSCREEN (sigla referente ao projeto “Proteção e Promoção da Qualidade de Vida Relacionada com à Saúde em Crianças e Adolescentes – uma perspectiva Europeia de Saúde Pública”), concluíram que os pais de crianças com PC perceberam uma qualidade de vida de seus filhos muito inferior quando comparada a de outras crianças da Europa.

Em outro estudo, fazendo uso de um questionário semiestruturado sobre qualidade de vida de crianças com PC, Vasconcelos *et al.* (2010) obtiveram depoimentos de mães que relataram que seus filhos apresentam uma qualidade de vida ruim. E por fim, Lopes e Zampieri (2008) demonstram que todos os pacientes com PC apresentam qualidade de vida ruim, segundo o questionário Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ), em que aqueles que apresentaram maior nível de comprometimento motor obtiveram maiores pontuações em cada domínio do CHAQ, indicando pior qualidade de vida.

Dentre as dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire, foi verificado que houve diferença significativa ( $p < 0,05$ ) entre as médias das dimensões Atividade coletiva, Comunicação, Saúde e Acesso a serviços, sendo que essa última dimensão foi a que obteve a segunda pior média geral (64,72) apontada pelos pais/responsáveis, conforme está demonstrado na Tabela 4.

Esse resultado reforça mais uma vez a insatisfação das famílias de crianças com PC quanto ao atual cenário para inclusão dos seus filhos aos serviços de saúde, de escola, sociais e de apoio familiar no contexto uruguaiano. Infere-se

que a melhoria desses setores através de políticas públicas possa contribuir para uma melhor qualidade de vida dessas crianças. Conforme Morales e Silva (2010) os componentes para a promoção da saúde desse público visam maior aporte de estratégias que facilitam a independência e autonomia da criança com PC, como também, a melhoria do bem-estar social e familiar.

Paralelamente a essas estratégias, Senna, Lobato e Andrade (2013) destacam a relevância da construção de política pública que conduz a uma justiça distributiva, ao reconhecimento e ao respeito da pessoa com deficiências como pares, de forma a facilitar sua inclusão em sociedade e com apreço na igualdade de condições com as demais pessoas.

Quanto ao nível da GMFCS - E & R, foi verificado que ele também interferiu significativamente ( $p < 0,05$ ) na qualidade de vida das crianças, quando comparados os níveis mais baixos (I, II e III) com os níveis mais altos (IV e V), conforme está demonstrado na Tabela 5. Esse resultado é sustentado pela afirmação de Souza *et al.* (2012), em que sugerem que a qualidade de vida de crianças e adolescentes com PC parece ser, parcialmente, influenciada pela gravidade da PC, ou seja, quanto maior o nível do GMFCS, menor é a qualidade de vida.

Tabela 5 - Comparação das médias da qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis da função motora grossa

QUALIDADE DE VIDA	
Grupo < nível GMFCS Média e desvio padrão	Grupo > nível GMFCS Média e desvio padrão
74,20 ± 11,04	61,65 ± 6,23
$p = 0,006^*$	

Legenda: \* Teste T de Student

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

Na análise de cada dimensão do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire em relação aos diferentes níveis de GMFCS E & R das crianças com PC, foi possível verificar que as seções Atividade coletiva, Comunicação, Saúde, Acesso a serviços e Saúde dos pais apresentaram resultados significativos ( $p < 0,05$ ). Na seção Equipamento Especial somente duas crianças com nível III de

GMFCS - E & R necessitavam desses equipamentos. Entretanto, todas as crianças de grupos com nível de GMFCS - E & R mais elevados (IV e V) usufruíam desses equipamentos. As médias e desvio padrão de cada dimensão do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire estão demonstradas na Tabela 6.

Tabela 6 - Comparação das médias das dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis da função motora grossa

<b>Dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire</b>	<b>Grupo &lt; nível GMFCS Média e desvio padrão</b>	<b>Grupo &gt; nível GMFCS Média e desvio padrão</b>	<b>Valor de p</b>
Família e amigos	82,60 ± 14,88	70,67 ± 13,74	0,0594*
Atividade coletiva	82,12 ± 9,04	66,17 ± 18,06	0,0258*
Comunicação	80,28 ± 17,88	65,78 ± 9,29	0,0267*
Saúde	80,47 ± 16,03	60,44 ± 13,99	0,0096*
Equipamento especial	70,83 ± 5,89	60,18 ± 20,63	0,2519*
Dor	33,41 ± 15,83	43,40 ± 23,75	0,1785*
Acesso a serviços	76,97 ± 17,84	52,48 ± 23,75	0,0198*
Saúde dos pais	81,00 ± 18,45	74,16 ± 12,05	0,1927*

Legenda: \* Teste T de Student

Fonte: conforme dados do autor (2019)

Especificamente, o grupo de crianças com PC de níveis mais elevados de GMFCS - E & R apresentou menor acesso ao tratamento e a grupos de apoio social. Crianças e adolescentes com PC com maiores limitações nas funções e estruturas corporais, assim como nas atividades e participações, necessitam de um amplo suporte profissional (médicos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, entre outros) e familiar para conduzir seu dia a dia. Outra inferência é a arquitetura urbana (fatores contextuais) que se apresentam com barreiras e desfavorecem sumariamente o esforço familiar em promover ações de inclusão social nessas crianças.

Ao mesmo tempo, foi percebido que a saúde dos pais/responsáveis do grupo de maiores níveis de GMFCS - E & R (IV e V) apresenta maior comprometimento. É sabido que pelo fato de a PC ser uma condição complexa e crônica, suas

consequências afetam a qualidade de vida dos pais/responsáveis desse público infantil.

Esse fato pode ser confirmado por uma série de pesquisas brasileiras em que os resultados apontaram uma interferência negativa da PC sobre a qualidade de vida dos pais/responsáveis de pessoas com PC (SANTOS; RENNER; BARBOSA, 2016; FERREIRA *et al.*, 2015; NEVES; PIETROVSKI; CLAUDINO, 2015; RIBEIRO *et al.*, 2014; ALMEIDA *et al.*, 2013; OLIVEIRA *et al.*, 2013; ZANON; BATISTA, 2012; SOUZA *et al.*, 2012; MORETTI; MOREIRA; PEREIRA, 2012; MARK *et al.*, 2011; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; CARVALHO *et al.*, 2010).

Entretanto, Rocha, Afonso e Morais (2008) demonstram que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com PC não foi influenciada pelo grau de limitação funcional das suas crianças. Nesse estudo, houve ausência de correlação significativa entre o GMFCS e a pontuação da qualidade de vida mensurada pelo questionário SF – 36 (Short Form – 36). Dessa forma, afirma-se ser importante o suporte terapêutico e social da família na suplementação do tratamento de reabilitação da criança com PC.

Quanto a possível influência do fator socioeconômico em relação ao estado de saúde e qualidade de vida, foi demonstrado que ele não influenciou nos valores atribuídos a essas variáveis ( $p > 0,05$ ) nesse grupo de crianças com PC de Uruguaiana, embora o grupo de maior nível socioeconômico apresentasse maior média entre as duas pontuações, conforme está demonstrado na Tabela 7.

Tabela 7 - Comparação das médias do estado de saúde e qualidade de vida entre grupos de crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis socioeconômicos

ESTADO DE SAÚDE		QUALIDADE DE VIDA	
Grupo > nível socioeconômico Média e desvio padrão	Grupo < nível socioeconômico Média e desvio padrão	Grupo > nível socioeconômico Média e desvio padrão	Grupo < nível socioeconômico Média e desvio padrão
186,57 ± 125,50	148,11 ± 101,00	67,16 ± 9,33	67,13 ± 11,94
p = 0,2536*		p = 0,4976*	

Legenda: Teste T de Student

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

Na segmentação dos 16 itens do Protocolo DFS – PC e das oito dimensões do CP QOL – CHILD: Primary Caregiver Questionnaire, nenhum deles apresentou influência significativa quanto ao nível socioeconômico ( $p > 0,05$ ) em relação aos grupos de crianças com PC. Acredita-se que por ser multifacetário o estudo do estado da saúde e da qualidade de vida, as variáveis presentes nos itens e dimensões dos dois instrumentos de pesquisa possam ter compensados estes valores finais e com isso inibiu a variável nível socioeconômico como facilitadora para um melhor estado de saúde e da qualidade de vida.

Entretanto, Assis-Madeira, Carvalho e Blascovi-Assis (2013) aceitam o fato de o nível socioeconômico ter condições de influenciar a gravidade do quadro e o desenvolvimento da criança com PC. Essas autoras descrevem ainda que o nível socioeconômico não afetou o desempenho funcional de crianças com PC leve, entretanto, aquelas com PC moderada e de classe econômica baixa obtiveram valores da função social menor aos daquelas pertencentes à classe econômica superior. Já, o grupo com PC grave e de nível socioeconômico inferior ficaram aquém nas habilidades de autocuidado e mobilidade, quando comparado ao grupo com PC pertencentes ao nível socioeconômico alto.

Outro exemplo foi postulado por Cury, Figueiredo e Mancini (2013), em que o contexto ambiental e o nível socioeconômico das famílias podem influenciar na mobilidade e na utilização de dispositivos de suporte (cadeira de rodas) por crianças

com PC. O achado dessas autoras sugere diferenças na acessibilidade doméstica por crianças com PC de diferentes níveis socioeconômicos.

Diante disso, concorda-se com Andrade *et al.* (2011) quanto à afirmação da relevância em se considerar o nível socioeconômico familiar como uma barreira, ou, facilitador na engrenagem de uma ação de reabilitação, merecendo ser observado no atendimento neuropediátrico.

#### 4.2.4 Considerações Finais

Os dados apontados neste estudo permitem refletir sobre o estado de saúde e da qualidade de vida de crianças com PC em Uruguaiana e, posteriormente, gerar discussão com vista à promoção de construções de políticas públicas municipais e/ou estaduais imbricadas aos temas em questão.

Este estudo apontou que crianças com PC que fazem reabilitação física nos dois locais de referência no município possuem maiores prevalências de comprometimentos motores, menores níveis socioeconômicos e alteração tanto no seu estado de saúde quanto na sua qualidade de vida. Embora a média geral desses dois resultados não ultrapasse os 34% e 38% respectivamente de comprometimento para ambas variáveis analisadas.

Nesse cenário, pode-se inferir que o desempenho motor destacado neste estudo pelo nível do GMFCS - E & R inerente a cada criança com PC apresentou influência significativa nos resultados do estado de saúde e da qualidade de vida quando comparado ao fator socioeconômico da criança e de suas famílias. Lógico que, por ser um resultado que advém de uma amostra não probabilística, não se pode extrapolar essa informação a toda população de crianças com PC de Uruguaiana.

Pelo fato de o estado de saúde e da qualidade de vida apresentar múltiplas facetas dimensionais para a sua mensuração, tanto intrínsecas quanto extrínsecas à criança, o nível socioeconômico foi insuficiente para prover resultados significativos nesse grupo de crianças com PC. Assim, acredita-se que a falta de uniformização nos grupos quanto à estratificação da classe socioeconômica das famílias uruguaianenses tenha contribuído para esse desfecho.

### 4.3 SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: A PERCEPÇÃO DE FAMILIARES

**Resumo:** a evolução do quadro clínico da paralisia cerebral associada aos aspectos intrínsecos e extrínsecos infantis repercute negativamente sobre a saúde, qualidade de vida e inclusão social. **Objetivos:** compreender a percepção dos pais/responsáveis de crianças com paralisia cerebral sobre o conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social, e analisar a interferência do viver em Uruguaiana nas crianças, pautadas nesses temas norteadores. **Materiais e Método:** 16 pais/responsáveis de crianças com paralisia cerebral que frequentam dois locais de reabilitação física foram selecionados intencionalmente e responderam dois questionários, um estruturado que aborda o perfil biodemográfico familiar e o outro semiestruturado com questões relacionadas ao conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social, e se o viver em Uruguaiana interfere na saúde, qualidade de vida e inclusão social dos seus familiares com paralisia cerebral. As entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e analisadas pela técnica da análise de conteúdo sob o modelo da análise temática. **Resultados:** o perfil sociodemográfico demonstrou que 14 pais/responsáveis apresentaram ter idades entre 20 – 50 anos e nove pertenciam à classe socioeconômica inferior. Suas percepções revelaram que o conceito de saúde se vincula à definição tradicional, positivista e biomédica, e os de qualidade de vida e de inclusão social se encontram alinhados às suas reais definições. Segundo os pais/responsáveis, viver em Uruguaiana interfere mais negativamente do que positivamente na vida dos seus familiares com paralisia cerebral. **Conclusão:** vivências de pais/responsáveis de crianças com paralisia cerebral tecem conceitos importantes e expõem um ambiente vulnerável às questões da paralisia cerebral em Uruguaiana.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral. Pais/responsáveis. Percepção. Saúde. Qualidade de vida. Inclusão social.

#### 4.3.1 Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) representa um conjunto de condições associadas à alteração da motricidade infantil em razão de uma lesão encefálica não progressiva ocorrida no início da vida (LEVITT, 2001). Segundo Pato *et al.* (2002), a criança com

PC, pode ou não, apresentar perturbação sensorial e cognitiva concomitante à alteração motora.

Em países desenvolvidos, a prevalência da PC não ultrapasse 2,5 por 1.000 crianças nascidas vivas. Já em países em desenvolvimento, esse valor alcança 7 por 1.000 nascidas vivas, ou seja, há um aumento de quase três vezes ao se comparar esses dois cenários. No cenário brasileiro hipotetiza-se que tais valores variem de 30.000 a 40.000 novos casos anuais de crianças com PC (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007).

Em termos de comprometimentos sensoriais e motores advindos da PC, essa provoca repercussões heterogêneas que estão tencionadas ao desenvolvimento neurológico e ao funcionamento da criança. Tais repercussões determinam a intensidade de comprometimento, as limitações nas tarefas e a participação social (RUSSELL *et al.*, 2011). Diante disso, Dantas *et al.* (2017) afirmam que o conhecimento de questões referentes ao contexto biopsicossocial das pessoas com PC e das suas famílias oportuniza a estruturação de um projeto terapêutico singular dispensado a cada uma delas.

Desse modo, pessoas com PC de Uruguaiana, situada na Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul (RS), estão inseridas em um contexto de baixos indicadores socioeconômicos. Destaca-se que esse município apresenta uma classificação média de desenvolvimento (0,670) quanto ao Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE<sup>6</sup>) de 2015, que o fez ocupar a 442<sup>a</sup> posição entre os 497 municípios gaúchos. O valor do IDESE é resultante da soma de três blocos de indicadores: Saúde (0,714), Educação (0,702) e Renda (0,594) (FEE, 2019b).

Em um estudo realizado por Malheiros *et al.* (2013) no município, o seu objeto de estudo foram as pessoas com deficiência física e nele foi constatado que elas apresentaram baixas condições socioeconômicas. Seus resultados apontam que dos 50 participantes, 76% receberam algum benefício governamental. De forma geral, 66% das famílias apresentaram renda de um salário mínimo. O mesmo estudo também revelou que dentre as principais causas das deficiências físicas

---

<sup>6</sup>A Fundação de Economia e Estatística (FEE) do RS mensura a situação socioeconômica dos municípios gaúchos em relação à educação, renda e saúde, levando em consideração aspectos quantitativos e qualitativos do processo de desenvolvimento. Os resultados são classificados em: IDESE alto (maior de 0,800), médio (entre 0,500 e 0,799) e baixo (menor de 0,499) (FEE, 2019b).

relacionadas ao período pré e perinatal, a PC apresentou ser a mais frequente, com 68% dos casos.

Assim, ao considerar a evolução do quadro clínico da PC em congruência com seus aspectos intrínsecos e extrínsecos da criança, verifica-se repercussão negativa sobre o seu estado de saúde, o que afeta paralelamente a sua qualidade de vida e o seu processo de inclusão social. Portanto, esses três termos se inter-relacionam e influenciam a vida da criança com PC e da sua família, as quais, por conseguinte, influenciam o ambiente no qual estão inseridas, o que, novamente, influencia a vida da criança com PC e da sua família. Esse fenômeno ocorre sucessivamente e se torna um ciclo retroalimentado.

A partir do que foi exposto até o momento, propõe-se o problema de pesquisa: Qual a percepção dos pais/responsáveis de crianças com PC em relação aos termos saúde, qualidade de vida e inclusão social? Para tanto, essa pesquisa apresentou os objetivos: compreender a percepção<sup>7</sup> dos pais/responsáveis de crianças com PC sobre o conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social, e analisar a interferência do viver em Uruguaiana a respeito desses temas.

#### 4.3.2 Materiais e Método

Esta pesquisa é caracterizada em relação à sua natureza como pesquisa aplicada, aos seus objetivos como descritiva, e aos procedimentos técnicos atende pelo cunho de ser um estudo de caso sob o paradigma qualitativo (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A população foi composta por pais/responsáveis de crianças com diagnóstico clínico de PC que frequentavam dois centros de reabilitação física no Município de Uruguaiana. O estudo apresentou amostragem não probabilística, do tipo por conveniência, visto que os dois locais são referência no município para o tratamento fisioterapêutico desse público específico com PC.

Os critérios de inclusão elegidos foram: ser pais/responsáveis de crianças com diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 04 e 12 anos, que

---

<sup>7</sup>O termo percepção foi exposto neste texto como “a interpretação da sensação em forma de significado. A percepção envolve a memória de experiências passadas, a motivação, as expectativas, a seleção da informação sensorial e a busca ativa de informação sensorial pertinente” (LUNDY-EKMAN, 2004, p. 371). Segundo a mesma autora, ela ocorre pela ativação consciente entre as estruturas encefálicas, o corpo propriamente dito e o contexto ambiental.

usufruam dos serviços de fisioterapia dos dois centros de reabilitação de Uruguaiana, residir no município no período mínimo de um ano, pois se acredita que nesse tempo de residência a criança ou adolescente e sua família já se encontram inter-relacionadas ao contexto ambiental, à rotina diária e aos serviços de saúde oferecidos pelo município, conforme pressupostos da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979), onde as pessoas são influenciadas e influenciam o microsistema, mesossistema, exossistema, macrosistema, dentro de uma dimensão temporal (cronossistema) (PAPALIA; OLDS, 2000).

Por sua vez, os critérios de exclusão estão baseados em ser pais/responsáveis de crianças com PC que sofreram intervenção médica invasiva nos últimos seis meses e aqueles que apresentaram dificuldade de verbalização que impossibilitou responder os questionários da pesquisa.

Quanto aos procedimentos éticos, os pais/responsáveis e as crianças com PC foram contatados pessoalmente nos setores de tratamento pelo pesquisador, ocasião que foram convidados a participarem do estudo, sendo que, após o aceite, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Posteriormente, foi aplicado um questionário estruturado relacionado ao perfil biodemográfico e outro semiestruturado aos pais/responsáveis. No primeiro questionário, uma das respostas dependia do formulário Critério de Classificação Econômica – Critério Brasil 2018, da Associação Brasileira de Empresa de Pesquisa – ABEP. Ele ordena as famílias em classes sociais pela quantidade de itens de conforto presentes no domicílio, pelo grau de instrução do chefe de família e do acesso aos serviços públicos (ABEP, 2018).

Já o segundo questionário trouxe duas perguntas: a primeira foi atribuída à percepção dos pais/responsáveis desse público com PC em relação ao conceito: de saúde, qualidade de vida e inclusão social. E a segunda questionava se o fato de viver em Uruguaiana interfere: na saúde, na qualidade de vida e na inclusão social de seu/sua filho(a) com PC. A aplicação de cada pergunta era encerrada quando ocorresse o ponto de saturação da resposta, ou seja, as respostas se repetiam.

As entrevistas foram realizadas em um ambiente tranquilo, onde as falas dos pais/responsáveis foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo da análise temática conforme a premissa de Minayo (2014).

Posteriormente, as falas foram transcritas integralmente e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo da análise temática segundo a premissa de Minayo (2014). Para a autora, essa técnica é dividida em três partes: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos com sua interpretação em categorias.

Para nomear as crianças com PC sem revelar suas identidades, foram utilizados nomes de deuses da mitologia grega. Diante disso, optou-se por acrescentar o termo “responsável por” para a identificação dos pais/responsáveis.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de agosto, novembro e dezembro de 2018 e fevereiro de 2019, nos dias do tratamento fisioterapêutico das crianças e nas dependências dos dois centros de reabilitação física do município.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, sob o CAAE número 98591218.3.0000.5348, em 17 de outubro de 2018, pelo parecer número 2965.260, conforme determina a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata dos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos no Brasil (BRASIL, 2012).

#### **4.3.3 Resultado e Discussão**

Dentre um universo de 26 famílias de crianças com PC que eram assistidas pelos dois centros de reabilitação física de Uruguaiana, participaram do estudo 16 pais/responsáveis, sendo eles: 13 mães, dois pais e uma avó paterna. Aqui, faz-se necessário informar que dois pais/responsáveis que foram entrevistados não se apresentaram como o cuidador principal das crianças com PC. Outras características dos cuidadores principais estão demonstradas no Quadro 3.

Quadro 3 - Perfil dos cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiiana

Faixa Etária	Estado Civil	Escolaridade	Ocupação	Estratificação Social Critérios Brasil 2018
20 a 30 anos = 8	Solteiro = 6	EF = 8	Do Lar = 10	A = 3
31 a 40 anos = 6	Casado = 5	EM = 6	Contadora = 1	B2 = 4
> 50 anos = 2	Outros = 5	ES = 2	Autônomo = 2	C1 = 3
			Atendente = 1	C2 = 3
			Trabalhador Rural = 1	D = 3
			Estudante = 1	

Legenda: (EF) Ensino Fundamental; (EM) Ensino Médio; (ES) Ensino Superior.

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

Na análise e estruturação dos resultados das entrevistas dos pais/responsáveis desse grupo de crianças com PC de Uruguaiiana, foram definidas três categorias pré-definidas: Saúde – do conceito ao viver em Uruguaiiana; Qualidade de vida – do conceito ao viver em Uruguaiiana e; Inclusão social - do conceito ao viver em Uruguaiiana.

□ **Saúde: do conceito ao viver em Uruguaiiana:**

Nessa categoria foram destacadas as seguintes palavras-chaves: qualidade de vida; ausência de doença; saúde física e mental; capacidade funcional; o cuidado; acessos aos serviços de saúde; profissionais de saúde e; alimentação.

Nas respostas dos pais/responsáveis destaca-se que por vezes o conceito de saúde foi atrelado ao da qualidade de vida. Segundo Campos e Rodrigues Neto (2008), isso acontece pela tentativa de dimensionar e quantificar o estado de saúde humano.

“[...] é uma boa qualidade de vida que leva a uma boa saúde. [...]”  
<Responsável por Hestia>.

“[...] para se ter saúde, o primordial seria a qualidade de vida [...]”  
<Responsável por Apolo>.

Em outro momento, destacou-se uma polarização das respostas e percepções em se ter saúde pelo fato da ausência ou da presença da doença.

“[...] saúde é o principal! Tem que ter saúde para poder estar bem! [...]”  
<Responsável por Poseidon>.

“[...] saúde é tu não ter nada de dor, nada de nada, nada de doente [...]”  
<Responsável por Hércules>.

“[...] saúde é tudo, tudo na vida do ser humano! Sem a saúde a gente não faz nada! [...]” <Responsável por Iris>.

Também foi demonstrado existir a necessidade de uma configuração corporal intacta, tanto física como funcional, para caracterizar um pleno estado de saúde, ou seja, a presença e a exposição de um corpo sem deficiência é primordial.

“[...] a pessoa conseguindo se locomover todos os dias, tendo pernas e mãos funcionando e a cabeça, tá ótimo! Foi isso que Deus nos deu! Pés, mão e a cabeça pra comandar tudo no corpo! [...]” <Responsável por Elpis>.

A tradicional fragmentação da saúde humana em aspectos físico e mental não foi deixada de ser relatada pelos pais/responsáveis.

“[...] a saúde é mental e ela é física, tem que trabalhar junto! [...]”  
<Responsável por Édipo>.

Acredita-se que essa interpretação cardinal perdura nos saberes da sociedade pela intensa presença da visão biomédica difundida em tempos passados. Segundo Segre e Ferraz (1997), até a definição de saúde da Organização Mundial de Saúde está ultrapassada, visto que ela reparte a saúde do indivíduo em aspecto físico, mental e social.

No campo afetivo, o cuidar do outro e o cuidar de si também foram relatados. Inicialmente, foi colocada a ideia de se ter saúde pela assistência despendida ao filho e, posteriormente, o cuidado com o próprio corpo. Nesse prisma, Gasperi e Radünz (2006, p. 83) descrevem que “o cuidar é proporcionar bem-estar e primar pela boa qualidade de vida para as pessoas que nos cercam e para nós mesmos”.

“[...] a saúde você tem que cuidar! Se não cuidar você já sabe! Eu tento não deixar muito pelado quando tá frio [...]” <Responsável por Aquiles>.

“[...] a saúde é tudo! É o principal e a gente tem que estar sempre se cuidando, sempre fazendo check-up [...]” <Responsável por Electra>.

“[...] para eu estar bem, eu faço bastante exercício. Eu procuro estar bem, principalmente com a cabeça. [...]” <Responsável por Hefesto>.

A partir da percepção de alguns entrevistados ficou evidente que a saúde pode revelar um conceito amplo, em que se tem relevância o cuidar de si para poder cuidar do outro. Dessa forma, concorda-se com as colocações de Gasperi e Radünz (2006) que declaram a relevância de o cuidador compreender a sua necessidade, primariamente para dispor de um equilíbrio que será fundamental no ato do cuidar de outrem, evitando, assim, desgastes e propiciando um cuidado efetivo.

Em outra colocação de um entrevistado, o ato de cuidar revelou a ideia da prática da boa alimentação para a aquisição e manutenção da saúde e proteção contra a doença.

“[...] O Aquiles come demais! Olha... uma saúde exemplar! [...]” <Responsável por Aquiles>.

Aqui, denota-se a importância da alimentação para se ter um peso adequado, visto que essa medida antropométrica é tida como um sinônimo de saúde, principalmente na etapa de puericultura. Nesse caso, especificamente, a criança apresentou história pregressa de prematuridade, tendo participado do Programa Prematuro no Pedaco. Esse programa contempla ações de acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil até os dois anos de idade da criança com história de prematuridade (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Ainda nessa parte da conceituação do que é saúde, uma resposta destoou das demais, a qual, trouxe uma nitidez do panorama de insatisfação da entrevistada quanto ao acesso do serviço de saúde destinado ao tratamento do seu filho com PC em Uruguaiana.

“[...] Saúde? Saúde hoje é tudo que a gente não tem né, Ajax? É três anos esperando um exame de visão! Cheguei a fazer um novo cadastro e não chamaram e estamos esperando! A demora para consultas é muito grande, a demora para cirurgias é muito grande [...]” <Responsável por Ajax>.

Nesse momento foi percebida a insistência da busca por melhores condições de saúde do seu filho, visto que ele apresenta graves limitações motoras, sensoriais e uma diversidade de problemas associados à PC (Ortopédicos; Oftalmológico; Gastroenterológico e nutricional; Otorrinolaringológico; Distúrbio da fala e Epilepsia) e que necessita de maiores cuidados. A mãe expõe uma barreira que ceifa a oportunidade que seu filho tem para melhorar seu estado de saúde. Fica entendido o quanto a criança e sua responsável são altamente carentes ao acesso universal,

igualitário e íntegro, preconizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Tal fato é similar ao relatado por Cruz *et al.* (2015), que apontam haver necessidades exponenciais de assistência multiprofissional às pessoas com deficiência em centros públicos de saúde.

Desse modo, em tempos contemporâneos é aceita a premissa de Bastitella (2007 p. 51) que afirma: “por envolver diferentes dimensões e aspectos constitutivos, torna-se bastante difícil uma definição de saúde”. Entretanto, o mesmo autor sinaliza um caminho para sua provável definição:

A saúde é um constructo que possui as marcas de seu tempo. Reflete a conjuntura econômica, social e cultural de uma época e lugar. Reconhecer sua historicidade significa compreender que sua definição e estabelecimento de práticas dependem do grau de conhecimento disponível de cada sociedade (BATISTELLA, 2007 p. 82).

Nesse sentido, a partir dos resultados obtidos podemos acrescentar que ao se conceituar saúde, os pais/responsáveis desse grupo de crianças com PC descrevem as marcas da experimentação e a inquietude do desrespeito constitucional brasileiro ao direito à saúde, em que esse fragmenta e vulnerabiliza ainda mais o estado de saúde da criança com PC. Assim, há concordância com Scliar (2007), de que ao conceito de saúde se embute questões sociais, econômicas, políticas e culturais.

Adentrando no questionamento quanto à interferência do viver em Uruguaiana na saúde do seu filho(a) com PC, verificou-se percepções diferenciadas em relação ao pertencimento à uma cidade de porte médio, situada geograficamente distante de centros de assistência à saúde mais desenvolvidos do estado do RS.

“[...] com certeza! (que o viver em Uruguaiana interfere na saúde) [...]”  
<Responsável por Ajax>.

“[...] aqui não tem muito tratamento, falta mais recurso para ele! [...]”  
<Responsável por Poseidon>.

“[...] olha eu acho que Uruguaiana tem prós e contras! [...]” <Responsável por Édipo>.

“[...] não, nesse caso não! Porque ela faz o tratamento que ela necessita. [...]”  
<Responsável por Iris>.

“[...] não! Porque tanto faz, se eu tivesse em outra cidade... não tem nada a ver! [...]” <Responsável por Hércules>.

No mesmo questionamento, quando os entrevistados se referem aos aspectos positivos do viver em Uruguaiana, mencionam a facilidade do acesso aos serviços de saúde, às amizades e à facilidade no deslocamento urbano.

“[...] a questão do acesso facilita muito a tua vida, porque tu sabe a rotina que é com uma criança especial, né!? É escola, é fisio, é médico! Então tu mora numa cidade que é tudo perto! [...]” <Responsável por Édipo>.

“[...] o acesso de uma cidade pequena é muito mais fácil, porque tu te relaciona com outras pessoas, tu tem amizades e creio eu que isso é muito importante! Se tu não conhece, não tem uma amizade com aquele médico, fisioterapeuta tu é só mais um, mas aí como tu tem essa relação, enfim, tu consegue [...]” <Responsável por Electra>.

“[...] de fisioterapeuta, fono e pediatra eu sou bem estruturada [...]” <Responsável por Apolo>.

Percebe-se que os três pais/responsáveis que relataram esse fato se encontram inseridos em uma classe socioeconômica mais elevada, enquanto que outros dez que advêm de uma classe social de médio a baixo nível, dependiam exclusivamente do SUS para a total assistência à saúde desse público com PC.

Já uma família que integrava uma classe socioeconômica mediana relatou que o acesso à saúde da sua filha ocorria pela presença do plano de saúde privado.

“[...] graças a Deus a gente tem uma acessibilidade melhor por ter plano de saúde, depender do SUS... a saúde é precaríssima! [...]” <Responsável por Hestia>.

Assim, famílias que possuem pessoas com deficiência se propõem a adquirir um plano de saúde privado que passa a ser uma despesa fixa e, que por vezes, consome grande parte do orçamento doméstico mensal. Essa despesa familiar ocorre por não haver confiança no SUS para com o tratamento de saúde do seu dependente com deficiência.

“[...] esperar do poder público, eu não espero! Eu não espero nada! Porque se a gente, se o pai não tem, não tem recurso, o poder público não ajuda, não ajuda! Tem se virar! [...]” <Responsável por Elpis>.

Segundo Almeida *et al.* (2017), questões socioeconômicas podem interferir nos modelos de usufruir os serviços de saúde. O acesso aos cuidados em saúde é

mais favorável às famílias com melhor condição socioeconômica. Exemplos dessa natureza foram citados no estudo de Nunes *et al.* (2014, p. 975): “falta de acesso e o maior tempo na fila de espera foram mais frequentes entre os mais pobres, indicando iniquidades potencialmente evitáveis a partir de uma atenção primária à saúde mais efetiva”.

No que tange às colocações dos entrevistados quanto aos aspectos desfavoráveis, percebeu-se que os mesmos entendem que os serviços de saúde não são completos, ou seja, falham tanto no que diz respeito ao diagnóstico clínico quanto ao tratamento desse público com PC.

“[...] Eu descobri que ele tem PC com um ano e sete meses [...], talvez se tivesse diagnosticado desde o início né, poderia tá muito mais evoluído!” [...] <Responsável por Ajax>.

“[...] a parte de doutor de... especialistas como neuropediatra. Outra coisa que falta aqui em Uruguaiana é a fisioterapia neuroinfantil. Porque tem bastante clínicas de fisio, mas tu chega lá, geralmente é para adulto e não para neuro pro caso dele [...]” <Responsável por Hércules>.

“[...] no caso se tu for procurar uma fonoaudióloga tu vai até conseguir, mas para ti conseguir tu vai ficar um ano, dois anos na fila de espera. Se tu não tiver condições de pagar, o teu filho não faz! Ou se tu for procurar um neurologista tu leva de três, quatro, cinco meses para ti arrumar um [...] só pagando! [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] não é tudo que o SUS fornece aqui também! É... órteses, essas coisas que não tem aqui! [...]” <Responsável por Hipnos>.

“[...] sim devido ela não ter fonoaudióloga é é... várias coisas, porque muitas coisas ela pode ter acesso em outros lugares e aqui ela não tem! Fisio ela faz pouca, fonoaudiólogo não consigo tanto [...]” <Responsável por Hera>.

“[...] alguns tratamentos mais avançados para o tipo de paralisia dele eu poderia encontrar em outras cidades né, que aqui eu não tenho! [...]” <Responsável por Édipo>.

Diante dessas afirmações, ficou evidente que o município de Uruguaiana não possui uma estrutura organizada de reabilitação física infantil, seja pública ou privada, que satisfaça os anseios desse conjunto de pais/responsáveis de crianças e adolescentes com PC, visto que Rotta (2002) cita que a engrenagem do processo de

reabilitação que envolve a PC é assistida por vários profissionais de diferentes áreas do conhecimento, como o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional, o fonoaudiólogo, o psicopedagógico, psicológico e especialidades médicas.

Segundo o Plano Municipal de Saúde 2018 – 2021 de Uruguaiiana, sua Policlínica Municipal dispõe de serviços de saúde de vários profissionais em diversas especialidades. Também há um Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) favorável ao atendimento de pessoas com deficiência (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017), entretanto, o fato de apresentar o atendimento profissional isolado não garante seu acesso à efetividade e ao sucesso do tratamento.

Observa-se que na descrição do Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021) não estão destacados os serviços da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em Uruguaiiana (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017), embora o Município tenha aderido ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – “Viver sem Limite”, em agosto de 2013 (BRASIL, 2013). Sabe-se que o Plano Nacional “Viver sem Limite” apresenta em sua pauta políticas públicas robustas que contemplam as pessoas com deficiência por meio de ações e metas que foram distribuídas em quatro grandes eixos, sendo o da saúde um deles (MENDES, 2014).

Dessa forma, o serviço de reabilitação municipal, classificado como média complexidade na seção de reabilitação infantil em Uruguaiiana, é falho em garantir o acesso universal, a igualdade, a integralidade do atendimento e uma qualidade exigida pelos pais/responsáveis e de direito das crianças com PC de Uruguaiiana.

#### □ **Qualidade de vida: do conceito ao viver em Uruguaiiana:**

Nessa categoria foram destacadas as seguintes palavras-chaves: acesso à saúde; saúde; acessibilidade; moradia; benfeitorias e infraestruturas urbanas; educação; moradia; alimentação; condição econômica; relações familiares e sociais, lazer e amor.

Quanto aos resultados das entrevistas em relação ao conceito de qualidade de vida, novamente, foi mencionado pelos pais/responsáveis o possuir/ter saúde. Diga-se, então, que os conceitos de saúde e de qualidade de vida se inter-relacionam. Segundo Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8), esse tensionamento condiz

como “um bom começo, porque manifesta o mal-estar com o reducionismo biomédico”.

Nessa faceta, a qualidade de vida vincula seu termo na avaliação subjetiva da pessoa imbricada ao “impacto de saúde sobre a capacidade do indivíduo de viver plenamente” (FLECK *et al.*, 1999, p. 20) e para a vertente do viver sem patologias, ou de superar obstáculos relacionados às condições de morbididades (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000), em que os profissionais que lidam com a saúde podem interferir sobre a qualidade de vida humana com a ideia de sempre maximizá-la.

De modo geral, nos relatos dos pais/responsáveis, a forma de conceituar qualidade de vida a partir da percepção dos entrevistados esteve vinculada a ter a posse de algo concreto e/ou abstrato. Diante disso, tais conceitos se relacionam com a definição de qualidade de vida descrita por Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8):

Uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Segundo Almeida, Gutierrez e Marques (2012), essas definições geram uma compreensão social do termo que enaltece a subjetividade do sujeito a partir do bem-estar, da plenitude nas relações sociais e ambientais e no aspecto cultural. Nesse contexto de falas, três relatos dos pais/responsáveis apresentam uma simplicidade na definição de qualidade de vida, porém, a coerência ficou marcante:

“[...] qualidade de vida pra mim significa... é tu ter o mínimo [...]”  
<Responsável por Iris>.

“[...] melhorias no caso. [...] a gente sempre quer o melhor para os filhos da gente!” <Responsável por Atena>.

“[...] é ter o compromisso que a gente tem! Cuidar né! Isso para mim é ter qualidade de vida! [...]” <Responsável por Aquiles>.

Com a pretensão de analisar os conceitos de qualidade de vida mencionados por esses três entrevistados, o primeiro trouxe a ideia da necessidade básica de ter a dignidade e os direitos humanos preservados. Segundo Diniz, Barbosa e Santos

(2009, p. 74), “assegurar a vida digna não se resume mais à oferta de bens e serviços médicos, mas também exige a eliminação de barreiras e a garantia de um ambiente social acessível” às pessoas com deficiência.

E ao mesmo tempo, os mesmos autores apontam a adoção da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência na Constituição Brasileira a partir de 2008. Isso chancelou a deficiência como objeto de justiça, direitos humanos e equidade em todo território nacional.

Na segunda entrevista, a fala foi simples, porém intensa, pois traduziu o contexto familiar de vulnerabilidade social, em que qualquer coisa que vier a beneficiá-la será muito benquista. Assim, de acordo com o pressuposto de Martins e Wink Junior (2014), essa família apresenta um nível socioeconômico elementar e se encontra em um patamar de privação, ou seja, condiz com o estágio de pobreza relativa.

E na terceira entrevista, a fala expressou o significado de receber cuidado por alguém e com afeto. Esse significado, genuinamente humano, sustenta a afirmação de Minayo, Hartz e Buss (2000), que dizem que a qualidade de vida se aproxima do grau de satisfação humana encontrado na relação familiar, amorosa, social, ambiental e na própria capacidade de existir.

Quanto ao assunto relacionado à interferência do viver em Uruguaiana na qualidade de vida de crianças com PC, novamente, as respostas dos pais/responsáveis fizeram menções para a falta de recursos locais, para a dificuldade de acessibilidade e para o tratamento de saúde desse público com PC.

“[...] Sim, porque uma vez que a gente não tem os recursos, né [...] mais tratamentos, né, [...] tudo é muito longe, tudo é muito difícil, né! [...] a própria APAE daqui, não tem as condições que eu acho, né, que seriam ideais para fazer atendimento para eles, né, pra quem faz escola e pra quem faz a fisioterapia [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Uruguaiana não tem neuropediatra. Isto aí interfere! [...]” < Responsável por Hércules>.

“[...] sim porque é mais, tudo é mais... é parado! Parece que não vai para frente! [...]” <Responsável por Hipnos>.

“[...] interfere mais ou menos, porque é uma cidade bem distante, bem longe e falta médico, falta verbas, então sempre para nós tudo é menos! [...]” <Responsável por Atena>.

“[...] em termos sim! Eu acredito que se a gente tivesse em um centro maior que ofereça mais tratamentos, eu acho que isso influencia um pouco. [...]” <Responsável por Hestia>.

“[...] sim! Aqui tem muitas coisas que faltam, o tratamento, fisioterapia, fonoaudióloga até tem! Ele faz, mas não é dos melhores. Bem mais coisas era de ter! Nutricionista também tem, mas não é das melhores. Então para fora a gente vê coisas mais avançadas, coisas melhores do que aqui! <Responsável por Poseidon>.

A escassez de recursos locais para o tratamento da criança com PC apresenta resultado similar ao encontrado por Cruz *et al.* (2015), em que descreveram que pessoas com deficiência física buscaram por mais serviços de saúde atrelados às especialidades de fisioterapia, psicologia, educação física, nutrição, terapia ocupacional e medicina.

Desse modo, infere-se que o fomento no setor público e na administração qualificada em saúde reflete diretamente o ganho na qualidade de vida da população, ou seja, a administração do serviço municipal de saúde em Uruguaiiana universal, igualitário e integral ao usuário provê melhor qualidade de vida aos munícipes.

Em relação aos aspectos relacionados à infraestrutura, foram delatados itens relacionados ao transporte e locomoção.

“[...] muitas vezes a gente andou a pé ou dependia de ônibus. E o ônibus não era adaptado, né! Então era muito complicado para pegar um ônibus. Na verdade, eu sempre prefiro mais andar de a pé do que pegar o ônibus, porque eu sabia a dificuldade que era para subir, né e para descer. Enfim, pra ter lugar e tudo mais! Então acho que é a qualidade no transporte é algo muito importante pra nós que temos crianças com paralisia [...]” <Responsável por Ajax>.

Tais relatos também foram apontados por Pereira *et al.* (2011), em que citam que barreiras arquitetônicas, urbanísticas e de transporte são percalços enfrentados rotineiramente por familiares durante a locomoção das crianças com PC.

Quanto ao transporte público, em 2017, o município de Uruguaiiana recebeu uma frota de ônibus adaptados para assegurar o transporte de pessoas com

deficiência e mobilidade reduzida, garantindo-lhes, assim, o total direito ao transporte e à acessibilidade universal, como é descrito na Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015 (BRASIL, 2015) e na Lei nº 4.876, de 22 de dezembro de 2017 (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017). Nesse tema, entende-se como acessibilidade:

Possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, de mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transporte, [...] e instalações abertas ao público, de uso público ou privado de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida (ABNT, 2015, p. 2).

Nesse aspecto, possuir um transporte municipal de qualidade e com acessibilidade universal é uma das garantias que fomentam a igualdade e a não discriminação entre as pessoas com, ou, sem deficiência.

#### □ **Inclusão social: do conceito ao viver em Uruguaiana:**

Nessa categoria foram destacadas as seguintes palavras chave: participação, respeito, aceitação, direitos iguais, estigmas, desinformação, inclusão escolar, ajuda, família, acessibilidade e lazer.

Nos relatos dos pais/responsáveis, a conceituação de inclusão social seguiu tendência para um viver em harmonia social, com respeito, aceitação da diversidade, a participação de todos e a igualdade de direitos e deveres.

“[...] inclusão social é o nosso filho deficiente ser aceito, principalmente, na escola, na comunidade onde vive. [...]” <Responsável por Hestia>.

“[...] olha eu vejo a inclusão assim: não é só incluir a pessoa naquele ambiente ali, tipo eu levar o Édipo para a escola e ele está no meio dos colegas ele tá incluído! Eu vejo como inserção sabe! A verdadeira inclusão é ele tá participando, [...] tentando fazer as mesmas atividades que os outros, mesmo sendo da forma dele né, que ele faz do jeitinho dele, porém ele está participando, como todo mundo! Aí pra mim, isso é a verdadeira inclusão! [...]”. <Responsável por Édipo>.

“[...] eles participarem de todas as atividades que uma criança normal participaria! [...]” <Responsável por Apolo>.

“[...] eu acho que é aceitação! Que é mais difícil né! [...]” <Responsável por Hipnos>.

“[...] a inclusão é muito bela, muito bonita, mas no papel dentro da lei! Eu acho que tem um caminho muito longo pela frente. [...], é muito bela, muito bonita, mas se colocada em prática. [...]”. <Responsável por Electra>.

Segundo Madeiros, Diniz e Barbosa (2010), a sabedoria em reconhecer as diferenças humanas e propor soluções que canalizem as oportunidades igualitárias a quem necessite é característica primária de uma sociedade justa. Nesse enlace, as narrativas dos responsáveis pelas crianças com PC traduzem o desejo de igualdade nas relações sociais e mais oportunidades na sociedade em que vivem.

As questões relacionadas ao preconceito e o desrespeito encontrado nas falas dos pais/responsáveis das crianças com PC como motivo da não inclusão social foi citado algumas vezes durante as entrevistas.

“[...] Perante a sociedade num todo é nítido que a gente sai na rua e os olhares ainda existem, né! [...] muitas pessoas agem com pena. [...] eu já várias vezes com ele na rua [...] dizem ai pobrezinho [...] tadinho, [...], sabe isso consome a gente um pouco por dentro! Só porque ele não caminha, ou, porque não fala, não se expressa como todo mundo, então não significa que ele seja né, um coitadinho! As pessoas não sabem perceber essa diferença, né! A primeira coisa que vem em mente: pobrezinho, coitadinho, doentinho, né! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] sofri preconceito por causa dela quando ela era menor. Chamavam ela de doentinha. [...]” <Responsável por Iris>.

“[...] chamavam: olha o pezinho, olha o pezinho torto, principalmente na escola [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] tem muitas pessoas que não tem respeito, que falta um pouquinho de respeito, um pouquinho de consideração. [...]” <Responsável por Poseidon>.

“[...] aqui o povo é um pouco mais ignorante, eu acho! O povo é bem mal-educado, parece que o povo não tem... olha assim... ninguém ajuda em nada. [...]” <Responsável por Atena>.

Nas verbalizações dos pais/responsáveis acima foi possível perceber que as crianças e os adolescentes com PC foram marcadas a partir de estigmas preconcebidos. Para Maciel (2000), o estigma da deficiência é grave! Infelizmente, as deficiências alteram o comportamento humano e geram respostas diferentes sob

a forma de reações, preconceitos e inquietações. E mais, as deficiências físicas, como as paralisias, são mais apreensivas por terem maior visibilidade. Nessa circunstância, Goffman (1988, p. 6) aponta que “deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída”.

No tocante à injustiça social que a deficiência acarreta, foi defendida a ideia de o fenômeno da exclusão social ser combatido no ambiente escolar desde a Educação Infantil.

“[...] de repente procurar com que as escolas trabalhem mais com as crianças, porque o futuro são as crianças! Então, tem que levar as crianças para inclusão social! Os adultos, eles entendem, se hoje, eles falam as asneiras que falam, é porque alguns não têm mesma instrução, e outros porque já tem conceito formado! Mas a criança que tá na escola, ela ainda tem a chance de entender e aprender a conviver e esquecer a diferença que existe entre uma criança que não caminha e ela que caminha! [...]” <Responsável por Ajax>.

Entretanto, essa ideia é atenuada por Ribeiro (2000), em que relata que a gênese da ação excludente ocorre na fase anterior ao período de escolarização, ou seja, no âmbito doméstico desde o nascimento da criança, ou no instante que se defronta com a deficiência, adquirida ou hereditária, de algum membro da família. Por fim, essa reflexão da importância do comportamento infantil de ser contra a exclusão social foi, novamente, sustentada.

“[...] acho que a inclusão social é entre família! [...]” <Responsável por Aquiles>.

No *insight* dessa mãe se sedimenta uma forte e infinita estrutura fomentadora da inclusão social, a educação no sentido de moral. Segundo Brandão (2007, p. 7), dia após dia somos presos a ela, em que nossa coexistência é permeada por ela, seja “para aprender, para ensinar, para aprender e ensinar. Para saber, para fazer, para ser ou para conviver, todos os dias misturamos a vida com educação”.

Em relação ao viver em Uruguaiana e interferir na inclusão social do seu familiar com PC, as entrevistas apresentaram uma realidade favorável de inclusão social pelo caminho escolar, visto que todas as crianças estavam matriculadas em escolas públicas ou particulares do município, conforme previsto pela Lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, de 06 de julho de 2015 (BRASIL, 2015).

Nela, estados e municípios têm o prazo de até janeiro de 2020 para a total e real adequação do sistema educacional brasileiro às exigências do cenário para a inclusão escolar dessas pessoas. Essa adequação já é realidade no ambiente escolar público de Uruguaiiana.

“[...] lá na escola, a gente teve alunos que a gente recebeu porque o acesso que eles precisavam, pela rede pública, era maior, sala de recursos, os encaminhamentos, enfim, que na rede privada não tinha. [...]” <Responsável por Electra>.

Espera-se que o ambiente educacional oportunize experimentos e experiências com a inclusão da criança com deficiência física a toda comunidade escolar. Segundo Sasaki (2009), é necessário ocorrer ações de sensibilização e conscientização promovidas no ambiente interno e externo ao da escola com vista a exaurir preconceitos, estigmas e estereótipos, e fomentar a relação aluno-aluno respeitando toda diversidade humana.

“[...] eu tô vivendo isso agora na escola do Ajax, com as com os próprios colegas, que a primeira experiência que tão tendo com uma criança como ele, né! E têm as perguntas e tem as dúvidas e a própria monitora não sabe o que informar, porque ele é a primeira criança com paralisia cerebral na escola! É o primeiro ano que a escola tá lidando com isso! [...]” <Responsável por Ajax>.

Nos relatos dos pais/responsáveis, o assunto lazer também entrou em discussão.

“[...] Olha eu acredito que a cidade em si não ofereça tantos programas de inclusão e de... sabe? Pelo menos no meu conhecimento, ou pode ser uma coisa que é muito restrita ou pouco divulgada, quem sabe? Mas eu acho que a cidade não oferece pra crianças com deficiência, adultos... nessa questão... não acredito! Eu acho que não! Não oferece! [...]” <Responsável por Édipo>.

Segundo Maciel (2000), na área de lazer, esporte e cultura são ações escassas voltadas à população com deficiência. Uma opção seriam as praças públicas, porém, em Uruguaiiana não dispõem desses locais adaptados ao público com PC.

“[...] então se tivesse [...] uma pracinha pra poder ir, pra poder brincar com ele, né! No parcão, no caso que é a praça mais central que nós temos, não tem! [...]” <Responsável por Ajax>.

Diante desse exemplo, percebe-se o descumprimento do Artigo 42 da Lei nº 13.146, visto as desigualdades de oportunidades para com as crianças e adolescentes com PC na ação de usufruir dos brinquedos que as praças públicas de Uruguiana dispõem. A carência do brinquedo acessível e universal impõem limites à criança e faz emergir, por mais que seja mínimo, o sinal da sua deficiência.

“[...] a única diferença que tu acha nele é no escorregador (da escola)! Mais no resto é bem, tratam como uma criança normal! [...]” <Responsável por Aquiles>.

Nas falas dos pais/responsáveis também foi percebida a dificuldade na acessibilidade do transporte público municipal já relatado anteriormente, sendo que barreiras arquitetônicas públicas e privadas também foram apontadas pelos responsáveis como fator de interferência negativa para a inclusão social de crianças com PC em Uruguiana. Segundo o Artigo 3º, Inciso IV da Lei nº 13.146, é considerada uma barreira:

“Qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros” (BRASIL, 2015).

Outro exemplo de barreira foi mencionado durante as entrevistas, entretanto, apresentou uma peculiaridade, pois se referiu a um ambiente de um condomínio residencial privado.

“[...] aqui mesmo aonde eu moro, eu tenho que entrar pela garagem! [...] fizeram reunião com todos e os moradores (do prédio) e não aceitaram fazer uma rampa. Para mim fizeram uma rampa na porta dos fundos! [...]” <Responsável por Hércules>.

Esses exemplos rompem com o direito de igualdade e geram ato discriminatório, conforme previsto no Artigo 4º, § 1º da Lei nº 13.146:

Art. 4o Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1o Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com

deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas (BRASIL, 2015).

Já em relação às ações que minimizam as iniquidades sociais impostas a esse público com deficiência e ao mesmo instante busca o acesso aos benefícios que a vida em sociedade nos oferece, há a fala de uma mãe que sinaliza seu desejo e sua busca pela inclusão social do seu filho, demonstrando o enfrentamento social, a perseverança e a resiliência familiar frente à exclusão social.

“[...] a gente sempre tentou colocar, levar ele, sabe? Para participar das coisas, tipo de um show, ver alguma coisa. Se é no teatro, leva ele, sabe? Leva ele para jantar fora. Leva ele para comer uma coisa que ele gosta. Quando vem o parque pra Uruguaiana. Leva ele no parque, sabe? Sempre dessa forma, tentando incluir ele. Tentando fazer que ele participe de tudo, mesmo que não tenha um programa que bata na tua porta que te chame: olha vai ter um programa para crianças especiais, pra adultos com deficiência. Traz o Édipo! Mesmo não tendo a gente sempre tá buscando levar ele pros lugares. Levar na praça sabe? Essas coisas assim! Eu acredito que isso compense, né! Pela vivência que ele tem! [...]”  
<Responsável por Édipo>.

Assim, os relatos de pais/responsáveis de crianças com PC de Uruguaiana referentes à conceituação de saúde, qualidade de vida, inclusão social e a interferência do residir em Uruguaiana trouxeram significados ancorados no íntimo de cada um: satisfações, insatisfações, desejos, aborrecimentos, a realidade local e do momento atual. Uruguaiana apresenta suas peculiaridades (costumes, região geográfica, estrutura organizacional, acesso aos serviços) que contribuem e, ao mesmo tempo, entram no dia a dia da criança com PC, bem como de suas famílias.

#### 4.3.4 Considerações Finais

A partir da análise e compreensão das percepções dos pais/responsáveis de crianças com PC de Uruguaiana quanto os conceitos de saúde, qualidade de vida e inclusão social, pode-se inferir que o conceito de saúde está vinculado à definição tradicional de saúde, com tendência positivista e biomédica, em que não acrescentam outros componentes que compõem um bem-estar relacionado à saúde,

como a educação, o lazer, o trabalho e o ambiente em que se vive. Já as percepções do conceito de qualidade de vida e de inclusão social estão mais alinhadas às suas reais definições.

Ao mesmo tempo, afirma-se que viver em Uruguaiana traz insatisfações e inquietudes por parte dos pais/responsáveis de crianças com PC por haver uma estrutura municipal que falha em oferecer direitos garantidos constitucionalmente relacionados à saúde, a qualidade de vida e a inclusão social de cidadãos brasileiros.

Comunga-se com Pereira e Saraiva (2017) que a legislação brasileira é uma das mais desenvolvidas no mundo no âmbito dos direitos das pessoas com deficiência, entretanto, sua efetivação fica aquém quando se contextualiza a realidade do viver e do conviver em sociedade das pessoas com deficiência. Assim, vivências de pais/responsáveis de crianças com PC tecem conceitos importantes e necessários para serem refletidos e expõem um ambiente vulnerável às questões da PC em Uruguaiana.

Dessa forma, entende-se que o primeiro passo foi dado por meio da descrição de fatores contextuais e ambientais de Uruguaiana que se inter-relacionam com as condições de saúde, qualidade de vida e de inclusão social de crianças com PC e que geram impactos quanto à funcionalidade e incapacidade das mesmas.

O próximo passo é publicitar esse resultado ao Conselho Municipal de Saúde, Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Ação Social, outros órgãos, associações e população geral para que políticas públicas efetivas possam de fato impactar positivamente a vida de pessoas com deficiência em Uruguaiana.

#### 4.4 INTERFERÊNCIA DO PLANO “VIVER SEM LIMITE” E DA REDE DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – REPRESENTAÇÕES EM UM CENÁRIO DA FRONTEIRA OESTE DO RIO GRANDE DO SUL

**Resumo:** Uruguaiana (RS) aderiu ao Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite em 2013, que por meio da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência trouxe perspectivas de melhorias na assistência à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. **Objetivo:** verificar a interferência do Plano “Viver sem Limite” junto com a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência sobre o processo de inclusão social de crianças com paralisia cerebral residentes em Uruguaiana. **Materiais e Método:** intencionalmente, foram selecionados pais/responsáveis de 16 crianças com paralisia cerebral de dois locais de reabilitação física, os quais responderam dois questionários: um estruturado que aborda o perfil biodemográfico familiar e outro semiestruturado relacionado ao conhecimento do Plano Viver sem Limite e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência; ao tratamento de saúde disponível em Uruguaiana e como ele interfere no processo de inclusão social da criança com paralisia cerebral e; ao tratamento de saúde realizado pela criança. As entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e analisadas pela técnica da análise de conteúdo sob o modelo da análise temática. **Resultados:** a maioria dos 16 pais/responsáveis foi do sexo feminino (87,5%), com baixo nível socioeconômico (56%), menor escolaridade (87,5%) e dependente do Sistema Único de Saúde para o tratamento de reabilitação de seus familiares (69%). Todos desconhecem a existência do Plano “Viver sem Limite” e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência. Percebeu-se falha na assistência ao público com paralisia cerebral em todos os níveis de atenção da saúde no Município. Há uma intensa participação de atores/figuras ocultos da Rede de Saúde na assistência direta a esse público com deficiência. A interferência positiva do Plano e da Rede no processo de inclusão social se fez por meio da concessão de órteses e meios de locomoção a este público específico com paralisia cerebral. **Considerações Finais:** O Plano “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência em Uruguaiana apresentam pontos positivos, entretanto, precisam ser aperfeiçoados para oportunizar melhores cuidados à saúde desse público com deficiência.

**Palavra-chave:** Políticas públicas. Inclusão Social. Saúde. Deficiência. Paralisia cerebral. Pampa.

#### 4.4.1 Introdução

O dia 17 de novembro de 2011 é símbolo de um marco histórico na vida dos brasileiros com deficiência. Nesse dia, o Decreto nº 7.612 da Presidência da República instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – “Viver sem Limite” (BRASIL, 2011). Esse Decreto consolida a responsabilidade governamental pelo zelo às pessoas com deficiência, que em tempos passados era ofertada por instituições de caridade ou sem fins econômicos relacionadas com os tipos de deficiência humana e, agora, culminou no reconhecimento constitucional dos direitos desses cidadãos (PEREIRA; SARAIVA, 2017).

O Plano “Viver sem Limite” pretende impulsionar através “da integração e articulações de políticas, programas e ações e o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência” (BRASIL, 2011). Ele alicerçou suas nuances nas prerrogativas da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Com o intuito de ter sua efetuação em todo o território nacional, foram pontuados quatro grandes eixos de atuação: educação, saúde, inclusão social e acessibilidade.

No eixo saúde, a primeira medida a ser executada pelo Ministério da Saúde foi dar origem à Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) através da Portaria nº 793 em 2012. Assim, a RCPD necessitava crescer e se desenvolver e, para isso, buscou o tensionamento entre os pontos de Rede de Atenção à Saúde: a Atenção Básica (AB), a Atenção Especializada em Reabilitação (AER) e a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência (AHUE) (BRASIL, 2012).

A RCPD apresenta uma proposta que nos faz pleitear “mudanças significativas nos modos de pensar e agir no campo do cuidado à saúde da pessoa com deficiência, integrando os cuidados à pessoa com deficiência nos princípios e diretrizes do SUS” (BRASIL, 2018, p. 308).

No Rio Grande do Sul (RS), o município de Uruguaiiana aderiu ao Plano “Viver sem Limite” em agosto de 2013 (BRASIL, 2013). Este município se situa em uma região pampeana, quase extremo da Fronteira Oeste do RS, caracterizada por

indicadores sociais de saúde, renda e educação que transitam de baixos a valores medianos, e que configuram potencializadores para uma maior vulnerabilidade social da população local.

Nesse universo biossocioeconômico característico da Fronteira Oeste do RS encontram-se crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), foco deste estudo, as quais apresentam disfunções sensoriais e motoras que repercutem, no mínimo, em deficiência física, não menosprezando a possibilidade de acontecer uma deficiência múltipla (associação de dois ou mais tipos de deficiência – física, auditiva, visual e intelectual).

Segundo Rosenbaum *et al.* (2006), a PC está atrelada a um coletivo de alterações do desenvolvimento da ação motora e da postura que debilita a atividade funcional humana. Essas alterações podem ou não ser acompanhadas de distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento, epilepsia e lesões osteomusculares secundárias; e sua origem está condicionada a uma lesão encefálica não progressiva no período do desenvolvimento encefálico fetal ou infantil. Diante desse espectro disfuncional, Rotta (2002) apontou que a criança com PC deva ser assistida por uma equipe multidisciplinar em saúde (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagógico e médico).

Para o Ministério da Saúde, as crianças e jovens com PC carecem de uma rede de cuidados imbricada na assistência global à saúde com vistas à estruturação de um projeto terapêutico de qualidade que une as equipes de saúde e a família, cujo somatório de ações promova a ampliação da autonomia e a inclusão social dessa parcela populacional (BRASIL, 2013).

Assim, a partir desse contexto inicial, originou-se um problema de estudo com a seguinte pergunta: Qual(is) repercussão(ões) que a RCPD proporcionou às crianças com PC de Uruguaiana? Para tanto, este estudo apresenta o objetivo de verificar a interferência do Plano “Viver sem Limite” por meio da RCPD sobre o processo de inclusão social<sup>8</sup> de crianças com PC residentes em Uruguaiana.

#### 4.4.2 Materiais e Método

---

<sup>8</sup>O termo inclusão social será usado sob a premissa de Sasaki (2009), que são as ações promovidas por meio de uma engrenagem sistêmica social que disponibiliza oportunidades destinadas ao conjunto heterogêneo humano, sendo que o criador, preceptor e executor dessas oportunidades possuem esse próprio conjunto.

Esta pesquisa se caracteriza em relação à sua natureza como pesquisa aplicada, aos seus objetivos como descritiva e aos procedimentos técnicos atende pelo cunho de ser um estudo de caso sob o paradigma qualitativo associada à pesquisa documental de fonte primária (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A população foi composta por 16 pais/responsáveis de crianças com diagnóstico clínico de PC que frequentavam dois centros de reabilitação física infantil no Município de Uruguaiana. O estudo apresentou amostragem não probabilística, do tipo por conveniência, visto os dois locais serem referências no município para o tratamento fisioterapêutico de crianças com PC.

Os critérios de inclusão elegidos foram: ser pais/responsáveis de crianças com diagnóstico clínico de PC com idade cronológica entre 04 e 12 anos que usufruam dos serviços de fisioterapia dos dois locais de reabilitação de Uruguaiana e residirem no município no período mínimo de um ano. Acredita-se que nesse tempo de residência, a criança e sua família já se encontram inter-relacionadas ao contexto ambiental, à rotina diária e aos serviços de saúde oferecidos pelo município, conforme sustentada pela Teoria Bioecológica do Desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner (1979) (PAPALIA; OLDS, 2000).

Por sua vez, os critérios de exclusão contemplaram: ser pais/responsáveis de crianças com PC que sofreram intervenção médica invasiva nos últimos seis meses, e aqueles que possuem dificuldade que impossibilite responder os questionários de pesquisa.

Quanto aos procedimentos éticos, os pais/responsáveis e as crianças com PC foram contatados pessoalmente nos setores de tratamento pelo pesquisador, ocasião em que foram convidados a participarem do estudo. Os que aceitaram foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Posteriormente, um questionário estruturado relacionado ao perfil biodemográfico e outro semiestruturado foram aplicados aos pais/responsáveis, sendo que no segundo questionário foram formuladas três perguntas: Conhecem o Plano Nacional das Pessoas com Deficiência – “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência? Em relação ao tratamento de saúde disponível em Uruguaiana, como ele interfere no processo de inclusão social de seu/sua filho(a) com PC? E como é o tratamento de saúde realizado por seu/sua filho(a)?

As entrevistas foram realizadas em um ambiente tranquilo, em que as falas dos pais/responsáveis foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo da análise temática conforme a premissa de Minayo (2014). A aplicação de cada pergunta foi encerrada quando o ponto de saturação da resposta acontecia, ou seja, as respostas se repetiam.

Posteriormente, as falas foram transcritas integralmente e analisadas pela técnica de análise de conteúdo sob o modelo de análise temática segundo a premissa de Minayo (2014). Para a autora, essa técnica é dividida em três partes: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos com sua interpretação em categorias.

Estas análises foram tencionadas com as informações contidas no Plano Municipal de Saúde 2018- 2021 de Uruguaiana (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Para nomear as crianças com PC sem revelar suas identidades, foram utilizados nomes de deuses da mitologia grega. Diante disso, optou-se por acrescentar o termo “responsável por” para a identificação dos pais/responsáveis.

A coleta de dados ocorreu durante os meses de agosto, novembro e dezembro de 2018 e fevereiro de 2019, nos dias do tratamento fisioterapêutico das crianças, nas dependências dos dois centros de reabilitação física da cidade.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, CAAE 98591218.3.0000.5348, em 17 de outubro de 2018, parecer número 2965.260, como determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que trata dos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos no país (BRASIL, 2012).

#### **4.4.3 Resultado e Discussão**

O estudo contou com a participação de 16 pais/responsáveis de um universo de 26 famílias de crianças com PC, sendo composto por 13 mães, dois pais e uma avó paterna, e tendo resultado similar quanto à distribuição de quem era o cuidador principal desse grupo de crianças. A maioria dos pais/responsáveis depende do SUS para o tratamento de reabilitação de seu dependente com PC. Dois entrevistados

(uma mãe e um pai) não se identificaram como o cuidador principal. As principais características dos cuidadores principais estão demonstradas no Quadro 04.

Quadro 4 - Perfil dos cuidadores principais de crianças com paralisia cerebral de dois centros de reabilitação física infantil de Uruguaiana

Faixa Etária	Estado Civil	Nível Escolar	Ocupação	Classe Social	Plano de Saúde do filho(a)	Área residencial
20-30 anos = 8	Solteiro = 6	EF = 8	Do Lar = 10	A = 3	Sim = 5	Urbana = 15
31-40 anos = 6	Casado = 5	EM = 6	Contadora = 1	B2 = 4	Não = 11	Rural = 1
> 50 anos = 2	Outros = 5	ES = 2	Autônomo = 2	C1 = 3		
			Atendente = 1	C2 = 3		
			Trabalhador Rural = 1	D = 3		
			Estudante = 1			

Legenda: (EF) Ensino Fundamental; (EM) Ensino Médio; (ES) Ensino Superior.

**Fonte:** conforme dados do autor (2019)

A maioria das crianças com PC está inserida em grupos familiares com menor nível socioeconômico (56%), baixa e média escolaridade (87,5%) e com a função ocupacional do cuidador principal atribuída aos cuidados domésticos (62,5%). Estes resultados se assemelham ao do estudo de Coimbra e Müller (2017), onde prevaleceu cuidadores do sexo feminino e de classe socioeconômica baixa; ao de Dantas et al. (2017), onde apresentou maior número de cuidadores com atividades relacionadas ao lar e com famílias dependentes do SUS; e ao de Santos, Marques e Souza (2017), no qual houve maior frequência de famílias em que os cuidadores, no máximo, apresentavam o ensino fundamental completo.

Os demais resultados estão descritos e divididos em três categorias: O balanço da rede...da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência de Uruguaiana; Atores ou Figuras ocultas da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência de Uruguaiana e o Impacto da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência na inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral.

□ **O balanço da rede... da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência de Uruguaiana.**

Após análise do Plano Municipal de Saúde<sup>9</sup> (2018 – 2021) de Uruguaiana, a RCPD não se encontra descrita e talvez não constituída oficialmente (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017), muito embora, o município tenha aderido ao Plano “Viver sem Limite” em agosto de 2013 (BRASIL, 2013) e atualmente, a Secretaria Estadual da Saúde do RS aponte Uruguaiana como uma das referências estaduais para a Triagem Auditiva Neonatal e também o seu Serviço de Fisioterapia esteja cadastrado no âmbito do SUS, como atendimento em modalidade única para deficiência física (RIO GRANDE DO SUL, 2019).

Nesse entrave organizacional e estrutural, torna-se importante mencionar que no decorrer do texto, ao se fazer menção sobre a RCPD de Uruguaiana, entenda-se essa como uma Rede “extraoficial”, construída a partir das narrativas dos 16 pais/responsáveis de crianças e adolescentes com PC e somada aos dados do município obtidos por meio da análise do seu Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021).

De início, destacou-se que todos os pais/responsáveis desse grupo de 16 crianças com PC de Uruguaiana asseguraram desconhecer a existência do Plano “Viver sem Limite” e, concomitantemente, da RCPD no âmbito do SUS, seja, a nível municipal, estadual ou nacional. Fato contrário foi noticiado por Dubow, Garcia e Krug (2018), onde a existência do serviço de reabilitação de referência da 28ª Região de Saúde do RS propiciou sua lembrança pelos usuários que o classificou como uma potencialidade da RCPD. Assim, quando seus setores se apresentam visíveis e operantes, a RCPD se consolida como uma memória de referência e de existência para os usuários do SUS.

Destaca-se que uma fala de um dos 16 pais/responsáveis demonstrou surpresa com a colocação pelo pesquisador de a RCPD estar integrada ao SUS. Essa narrativa foi descrita a seguir:

---

<sup>9</sup>Plano de Saúde é “um documento de intenções políticas, diagnósticos, estratégias, prioridades e metas [...] que consolida o planejamento de saúde para um determinado período em cada esfera de governo” (FIGUEIREDO *et al.*, 2007, p. 43).

Você conhece o Plano Nacional da Pessoa com Deficiência “Viver sem Limite” e a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência? “[...] Não! [...]”. Você acredita que usa dele? “[...] Não! Aonde? [...]”. Você usa ele no SUS! “[...] Como? Por que nunca ninguém chegou para mim e disse isso? [...]” <Responsável por Hércules>.

Uma comunicação pobre e não efetiva resulta em informações não favoráveis à população. Sabe-se que através da comunicação se tem acesso à informação. Sob esse aspecto, Othero e Ayres (2012) relatam que a informação e a orientação compõem aspectos relacionados ao direito e a cidadania da pessoa com deficiência e, bem antes, Teixeira (2004) já havia descrito que a comunicação ligada ao ramo da saúde pode favorecer o uso dos serviços e recursos de saúde, assim como ampliar o acesso aos serviços dessa natureza pela população.

Nesse bojo, percebe-se que a ausência de informação se deve por uma falta de comunicação em saúde, ou seja, não se fez uso de estratégias e ações para fomentar decisões individuais ou coletivas com vista à promoção da saúde da pessoa com deficiência.

Quanto aos motivos relatados para o desconhecimento da RCPD, eles transitam pela não informação oferecida por órgãos oficiais ou pelos locais de tratamento, por profissionais da área de reabilitação, por outras famílias ou de si próprios, conforme pode ser visualizado nas descrições a seguir:

“[...] Nunca ouvir falar! [...]” <Responsável por Apolo>.

“[...] Não, nem tinha escutado! Nem sabia! [...]” <Responsável por Atena>.

“[...] Acho que é falta de abordarem esse assunto! [...]” <Responsável por Hércules>.

“[...] Olha acho que é falta de informação mesmo, porque muito que a gente aprende é o que a gente corre atrás ou o que alguém vem e fala: olha existe tal coisa, existe tal programa, tem tal site, tem tal blog, tem um grupo assim assado no Facebook né! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Olha quem sabe de ler mais os planos do governo, de buscar o conhecimento ou também é pouca divulgação, né! Falta o teu interesse em procurar, mas também falta a divulgação por meio do responsável! [...]” <Responsável por Édipo>.

Atualmente, as informações sobre o Plano “Viver sem Limite” e sobre a RCPD estão no site do Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e do Ministério da Saúde. Além disso, o site da Secretaria Estadual da Saúde do RS oferece informação sobre toda a estrutura e organização da RCPD no estado. Diante disso, acredita-se que a desinformação, tanto do Plano como da RCPD, constrói e exacerba obstáculo para a não inclusão social desse grupo de crianças com PC no cenário municipal de Uruguaiana.

Em continuidade com as análises, o fato da RCPD de Uruguaiana não se encontrar estruturada oficialmente no Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021), provocou-me, enquanto pesquisador, uma inquietação e logo posteriormente, um questionamento: Como crianças com PC recebem, por exemplo, órteses e meios de locomoção concedidos pelo SUS advindas de outras regiões do estado? Felizmente, essa inquietude permite que não eu me abstenha de reflexões quanto à existência de ações ocorridas relacionadas à atenção dada à saúde de pessoas com deficiência que se desenvolvem na/entre AB, AER e AHUE a nível municipal e estadual da RCPD.

Diante disso, foi percebido que os relatos dos 16 pais/responsáveis de crianças com PC evidenciam as articulações de ações e estratégias nesses três pontos de organização da RCPD com vista à identificação do processo de inclusão social dessas crianças.

Segundo Mendes (2014, p. 151), essas articulações demonstram “a materialização de uma conquista histórica em termos de direitos sociais e, neles, de acesso qualificado das pessoas com deficiência à saúde”. Em relação à AB da RCPD, dez pais/responsáveis das crianças com PC apontaram utilizar as Unidades Básicas de Saúde (UBS) para consultas médicas e vacinações das suas crianças.

Quanto à função dos agentes de saúde nos territórios das UBSs, houve relatos de pais/responsáveis que confirmaram e negaram suas ações na AB relacionados ao tema deficiência, conforme pode ser visualizado nas descrições a seguir:

“[...] Sempre perguntam! Sempre perguntam! E sempre que eu necessitei de consulta, o agente que vai na minha casa dá um jeitinho daqui, dali e arruma a consulta. O agente que vai lá na minha casa sempre foi muito atencioso. Muito

atencioso! Sempre, sempre, sempre! Nunca me deixou, como se diz... no vácuo! [...]" <Responsável por Iris>.

"[...] O pessoal do postinho daqui eles são muito é é é como posso te dizer? Eles são bem compreensivos, assim, então, sempre me deixaram pra mim, né, muito aberto em que no momento que meu filho precisasse de um atendimento né, eu não precisaria nem marcar! Eu falaria com eles e eles dariam um jeitinho, né de conseguir [...]" <Responsável por Ajax>.

"[...] Sim, já foram uma vez na minha casa, já foram. Ficaram de ir visitar, mas depois nunca mais voltaram! [...]". "Há quanto tempo isso?" "[...] Eu acho que uns sete meses atrás! [...]" <Responsável por Poseidon>.

"[...] Não! Nunca, nunca, nunca! [...]". "[...] De idoso eu já vi, mas assim de criança com necessidade, assim não! [...]". "[...] Já fui no posto, assim tipo, pra trocar receita para ele, essas coisas não tenho que reclamar! Que sempre né... vacinas essas coisas assim, algum encaminhamento! E tipo... eles estão cientes, né do caso dele! Porque eles têm lá a ficha! [...]" <Responsável por Hipnos>.

"[...] Sabem, só que eles é muito difícil deles irem lá! [...]" <Responsável por Hera>.

Na premissa da AB "ser a principal porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde" (BRASIL, 2011), esses relatos demonstram falhas nas ações em saúde nesse estágio da RCPD em Uruguaiana. Esse feito pode ser relacionado aos dados que apontam que até fevereiro de 2019 houve uma cobertura mediana (53%) da Estratégia da Saúde da Família (ESF) e de quase 69% da AB aos seus municípios (BRASIL, 2019).

Um cenário semelhante descrito por Schultz e Alonso (2016) na cidade do Rio de Janeiro, em que a fragilidade nas ações da AB para com crianças com deficiências se tencionava à incoordenação do cuidado e o não desenvolvimento de uma atenção integral, fundamentada no apreço familiar e comunitário.

Na perspectiva de Uruguaiana, afirma-se que a presença de pessoas com deficiência nos territórios das UBS pode estar sub-referendada ou até mesmo não referendada, resultando em uma não necessidade de implantar ações e estratégias da atenção em saúde, que propicia tecer a rede de apoio com vistas ao processo de inclusão social desse público no Município.

Relata-se, também, que até 2017 o Município de Uruguaiana dispôs somente de um Núcleo de Apoio a Saúde da Família (NASF) (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017), o qual, de certo modo, contribuiu para o influxo de encaminhamento de pessoas com deficiência para o platô superior da RCPD que seria a AER.

Conforme Alves, Ribeiro e Sampaio (2016), com o advento dos NASF em Belo Horizonte – MG percebeu-se ganhos na RCPD, pois houve expansão nas estratégias entre as equipes da ESF, assim como de reabilitação. Para o caso de Uruguaiana, essa ideia de multiplicação dos NASF passa a ser uma opção para a tomada de ações e estratégias de saúde em prol da pessoa com deficiência. Assim, para o futuro, espera-se uma tendência contrária ao cenário da desassistência da pessoa com deficiência que vigorava no passado antes da criação do SUS, conforme foi relatada por Othero e Dalmaso (2009).

De acordo com a Portaria nº 793 de 2012, nesse nível de assistência esperam-se ações estratégicas para a ampliação do acesso e da qualificação na atenção da pessoa com deficiência, pautada na identificação precoce das deficiências, vigilância das crianças com histórias pregressas de vulnerabilidade para o desenvolvimento infantil até os dois anos de vida, tratamento adequado, suporte familiar, análises das fragilidades, assim como atividades que fomentam a inclusão e a qualidade de vida das pessoas com deficiências na localidade (BRASIL, 2012).

De modo geral, as UBS apresentam uma cobertura pré-definida a cada território uruguaianense, entretanto, o desempenho do serviço dispensado por elas às crianças com PC subsidia e sustenta evidências da escassez de ações e estratégias da AB na RCPD de Uruguaiana, porém, o Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021) vem nos demonstrar algumas situações implícitas à Rede que ocorrem em outras políticas/programas de saúde na AB. Alguns desses se destacam na prevenção da deficiência no período da infância e juventude, sendo eles: o Serviço de Ginecologia – Obstétrica, o Programa Saúde e Prevenção na Escola, o Programa Bolsa Família e o Programa Primeira Infância Melhor (PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA, 2017).

Em termos da AER da RCPD, todos os pais/responsáveis apontaram que seus dependentes com PC já utilizaram, no mínimo, um dos serviços disponíveis da

Atenção Secundária na média complexidade do âmbito do SUS. Em Uruguaiiana, esses serviços estão relacionados à RCPD por meio do Centro de Especialidades Odontológicas (CEO), da Policlínica Municipal, da Policlínica Infantil, do Setor de Fisioterapia, do Ambulatório de Especialidades do Hospital Santa Casa de Caridade de Uruguaiiana (HSCCU), do Ambulatório de Saúde Mental e do Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

Nesse cenário da RCPD, nenhum dos pais/responsáveis relatou ter utilizado o CEO e o Ambulatório de Saúde Mental para tratamento de saúde de seus dependentes. Seria, aqui, mais um caso da falta de comunicação em saúde entre os setores da AER da RCPD de Uruguaiiana? Provavelmente sim, visto que crianças com PC apresentam ocorrência de cárie, doença periodontal, má oclusão oral, alterações da cronologia de erupção dentária, bruxismo, lesões dentais traumáticas e más-formações dentais, como a hipoplasia de esmalte (CESAR, 2007), e assim, acredita-se que este público com PC necessitam de um local apropriado como o CEO para receberem assistência odontológica e cuidados preventivos para com a saúde bucal.

Quanto à assistência na área de saúde mental, uma parte expressiva de pessoas com PC (75%) apresentam déficit intelectual (BALADI; CASTRO; MORAIS FILHO, 2007) e, ao mesmo tempo, é necessário ter outros profissionais, como o psicólogo para trabalhar a criança e sua família frente às angustias, fantasias e medos, buscando a conscientização da realidade atual, trabalhando as limitações e valorizando as potencialidades do paciente em cada ciclo de vida (MADALENO *et al.*, 2007).

Diante desses dois fatos evidenciados, visualiza-se mais um exemplo da fragmentação da RCPD de Uruguaiiana. Por outro lado, ações de outros serviços relacionados com a AER foram visualizadas nas descrições a seguir:

“[...] O tratamento com psicólogo, neurológico, fisioterapêutico, né! Na APAE e na Policlínica Municipal. [...]”. “[...] Consulta muitas vezes com neuro lá (na Policlínica Municipal) [...]” <Responsável por Iris>.

“[...] Foi na Policlínica (Infantil) que tinha uma doutora lá, que ele ia todo mês, como ele nasceu de menos peso né! [...]” <Responsável por Aquiles>.

“[...] Isso, no próprio hospital (tratamento de fisioterapia após a cirurgia do tendão calcâneo)! [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] Ele fez fisio e fono (na Policlínica Municipal)! Foi fraco! Era uma vez! Era muita, muita criança, né! É muita procura! Foi nesse meio de dois a oito anos, ele tá com doze! [...]” <Responsável por Hipnos>.

“[...] A gente precisou, na verdade, a parte da saúde pública foi na questão das órteses para ela ir a Bagé e foi um processo muito rápido. [...] a gente entrou com o documento e em 15, 20 dias já chamaram ela. [...]” <Responsável por Electra>.

“[...] No caso, a Iris tem que ir pra Porto Alegre pra consultar com o neuropediatra lá, porque não tem na cidade. [...] Foi feito lá uma ressonância com contraste, do qual se deu um ponto de interrogação que até hoje estão sobre investigação com a Iris para saber o por quê? [...]” <Responsável por Iris>.

“[...] Para fazer a cirurgia do alongamento de tendão dele, que no caso me enviaram para Bagé e aí eu cheguei em Bagé, fiz tudo lá! Eles me deram o laudo para fazer aqui! [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] Sempre peguei cadeira de rodas para o Édipo através da Secretaria de Saúde. Sempre peguei órteses, sempre peguei tala de extensão. [...] Parapodium que é um equipamento caro que custa mil reais, eu peguei um novo na Secretaria. [...]” <Responsável por Édipo>.

Diante dessas respostas, sem dúvida a seção do TFD foi o serviço mais acionado pelos 16 pais/responsáveis das crianças e adolescentes com PC, visto que todas as crianças receberam, em algum momento, uma órteses e/ou meios auxiliares de locomoção (cadeira de rodas e andadores) do serviço de referência da 10ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS), sendo que o Centro Especializado em Reabilitação (CER) correspondente fica em Santa Maria, na 4ª CRS. No passado, a referência para aquisição desses materiais era em Bagé, na 7ª CRS.

Na ação da AER, o Plano “Viver sem Limite” dispõe da premissa de aumentar o número de CERs para o favorecimento tanto no acesso quanto na qualidade dos procedimentos de saúde voltados às pessoas com deficiência no Brasil, principalmente na concessão de órteses, próteses e meios de locomoção (BRASIL, 2012). Recentemente, o aumento da concessão dessas tecnologias assistivas no RS, no pós-período do Plano “Viver sem Limite” (2012 – 2017), foi comprovado por Santos *et al.* (2017a).

Entretanto, o fator distância ainda é um entrave na vida das crianças com deficiência física e das suas famílias de Uruguaiana quanto ao acesso no CER de Santa Maria. Para a minimização desse entrave, um CER localizado em Alegrete, sede da 10ª CRS, está em fase de construção e possuirá o serviço especializado de reabilitação nas áreas física e auditiva. Futuramente, esse CER será referência para a população com deficiência dessas naturezas de Uruguaiana (RIO GRANDE DO SUL, 2017).

Imersos nesse entrave, alguns dos 16 pais/responsáveis das crianças com PC relataram que almejam melhores condições de assistência à saúde para suas crianças em Uruguaiana e na 10ª CRS, como foi visualizado nas descrições a seguir:

“[...] Um local que tivesse mais... um hospital, assim especializado. Com tudo lá dentro! Que tivesse fisioterapia, que tivesse a fonoaudiologia, consultas em geral, sabe? Eu acho que isso que falta aqui! Porque aqui é fronteira e poderia atender nossas crianças daqui, mas como também da Argentina, de repente de Libres (Passo de Los Libres) que não sei qual que é a estrutura lá, mas poderia vir crianças de lá também fazer o tratamento aqui, né! Barra do Quaraí, Quaraí, Barragem São Marcos, né, que são distritos aí bem próximos! Não precisaria desse deslocamento tão grande, né! Daqui para Santa Maria, para Bagé, para São Borja ou para Porto Alegre para fazer uma coisa que poderia ter aqui! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Eu acho que um centro maior que tivesse tudo que eles... o básico que eles precisam né! A fisio, a fono, a psicopedagoga que não tem também, a fisio aquática não tem também! [...]” <Responsável por Hipnos>.

A falta da oferta de um serviço infantil multiprofissional em Uruguaiana promove angústia. O conceito de oferecer à criança com PC um tratamento multidisciplinar é desejo desses pais/responsáveis, pois sabem da vantagem positiva que essa forma de tratamento proporciona.

Essa vantagem positiva foi relatada por Dias *et al.* (2010), em que 27 crianças com PC foram submetidas ao tratamento multidisciplinar de fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e pedagogia por quatro meses, sendo que esse conjunto de crianças teve uma evolução da função motora grossa e do desempenho motor. Para Borgneth (2004, p. 57), “o conceito de equipe multiprofissional atuando

em modelo interdisciplinar é bastante interessante ao sugerir a possibilidade de interpenetração do conhecimento para suprir as necessidades do paciente”.

De modo geral, a Portaria nº 793 de 2012, que instituiu a RCPD no âmbito do SUS, traz essa ideia de multidisciplinaridade nos pontos de atenção a saúde (CER e CEO) que congregam os componentes da AER, a qual visa promover a equidade e ampliar o acesso aos usuários do SUS segundo as seguintes diretrizes: oferecer atenção integral, garantir conhecimento e orientação à pessoa com deficiência e ao seu núcleo familiar, fomentar a relação pessoa com deficiência e equipe de saúde e adequar os serviços oferecidos às necessidades dos usuários com deficiência (BRASIL, 2012).

Diante dessas diretrizes, o Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021) nos demonstra que há lacunas nas ações de média complexidade relacionadas à RCPD em Uruguaiana. Percebe-se que o município não cumpre integralmente a saúde da criança com PC, erra no acesso de informação perante a Rede às famílias, não fomenta o vínculo pessoa com deficiência e equipe de saúde, visto não ter equipe multidisciplinar com ações interdisciplinares e, até o momento, o serviço de reabilitação municipal não está adequado em prol das crianças com PC.

Em relação à AHUE, sete pais/responsáveis das crianças com PC mencionaram a utilização desse nível de atenção no suporte das crianças prematuras que permaneceram em unidade de terapia intensiva (UTI) neonatal em Uruguaiana e Alegrete, além de internações em UTI infantil por infecção e por procedimentos cirúrgicos eletivos no HSCCU, conforme pode ser percebido nas falas a seguir:

“[...] Isso, do lado esquerdo (cirurgia do tendão calcâneo)! Sim, em Uruguaiana! [...]”. “[...] Tudo SUS [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] Já foram 28 dias de internação. Foi sei lá... acho que umas três semanas na UTI em Uruguaiana, né! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Foi na Policlínica, que ele tinha uma doutora [...] então lá ela deu um papel e a gente baixamo (internamos) para fazer a cirurgia no meio do saquinho, que tava querendo estrangular [...]” <Responsável por Aquiles>.

De modo geral, na RCPD, a AHUE tem a missão de receber, classificar o cuidado, expandir o acesso e qualificar a atenção à saúde das pessoas com deficiência nos setores hospitalares de urgência e emergência (BRASIL, 2012).

Entretanto, o descontentamento com a RCPD quanto à execução de procedimentos cirúrgicos em ou fora de Uruguaiana foram narrados e podem ser visualizados nas descrições a seguir:

“[...] Em 2015 (cirurgia do alongamento do tendão calcâneo) [...]”. “[...] No final de 2013 (solicitação da cirurgia em 2013) [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] A demora para consultas é muito grande, a demora para cirurgias é muito grande, né! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Ele fez cirurgia. [...]”. “[...] Não! Aqui ele não fez nenhuma! Fez em Porto Alegre e por convênio! [...]”. “[...] Não deixou de ser demoradinho também né, mas menos complicado. [...], mas se fosse pelo SUS eu acho, acredito que seria bem pior e mais demorado né, porque não tem fila, não é... tem que agendar até uma consulta! Tu tem que marcar hoje para ser atendido lá duas semanas e até por isso que ele tem convênio, porque a gente não tem condições! Mas é que é necessário né! Aqui é bem necessário! [...]” <Responsável por Hipnos>.

Por fim, esses exemplos da AB, AER e AHUE da RCPD de Uruguaiana apontam oscilações de ações e estratégias na área da saúde, sendo que hora se tem articulação, hora se tem desarticulação, hora se vê sinergia, hora se vê assinergia que, de certo modo, esses exemplos negativos denigrem a imagem de uma Rede forte e eficaz pautada pela Portaria nº 793 do Ministério da Saúde, a qual instituiu a RCPD no âmbito do SUS, o que, de certa maneira, vem ao encontro do relato de Machado *et al.* (2018, p. 7):

“É compreensível que sua proposta de integração entre as equipes que atuam nos diversos pontos de atenção, ainda não esteja de fato articulada, o que revela uma política ainda carente de atenção e investimentos, tanto da parte estrutural, no sentido de melhor dispor de tecnologias para prover o atendimento adequado a essa população alvo, quanto na instrumentalização dos profissionais de cuidado em dispor de capacitações e conhecimentos acerca dessas incapacidades”.

Assim, tudo isso culmina em uma evolução da RCPD sem sintonia nos níveis de AB, AER e AHUE, deformando a qualidade da atenção, a qualidade de vida infantil e familiar que culmina em efeitos negativos à rede de cuidados à saúde geral, visto a subutilização dos recursos e da equidade em saúde (SANTOS; MARQUES; SOUZA, 2017). Dessa forma, a garantia da atenção integral do cidadão brasileiro com deficiência ainda está por ocorrer.

□ **Atores ou Figuras Ocultas da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência de Uruguaiana:**

Na análise das entrevistas e estruturação dos resultados, foi percebido um expressivo número de citações relacionadas à Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uruguaiana e ao Estágio Supervisionado de Fisioterapia em Neurologia Infantil (ESFNI) da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). Os 16 pais/responsáveis narraram esses dois setores que despendem ações de reabilitação, principalmente de fisioterapia para o público infantil com deficiência, como foi visualizado nas descrições a seguir:

“[...] Eu descobri que o Ajax tem paralisia cerebral com um ano e sete meses através da Eloá [...]” (Professora do Curso de Fisioterapia e Supervisora do Estágio em Fisioterapia em Neurologia Infantil) <Responsável por Ajax>.

“[...] O Aquiles faz fisio na APAE. [...] Ele tem aqui na APAE consulta com o neurologista. Quase todo final de mês ele vem! [...]” <Responsável por Aquiles>.

“[...] A primeira busca da fisio foi particular porque até então ninguém sabia o nome da paralisia, o que era. Depois começou a UNIPAMPA e sempre foi bem recebido, não tenho reclamação. [...] Édipo precisa de uma fisioterapia, algum acompanhamento e ele tem isso gratuito com a UNIPAMPA [...]” <Responsável por Édipo>.

“[...] Aí ele me encaminhou para um neuro. Eu vim aqui na APAE e fui bem recebida, muito bem recebida! Eu fui abraçada juntamente com minha filha aqui na APAE, porque cheguei só com um encaminhamento neurológico e eu não sabia nem pra onde eu ia com aquele encaminhamento. [...] Fui avaliada pela fisioterapeuta, [...] neurologista, [...] psicólogo, [...] assistente social, [...] toda equipe! [...]” <Responsável por Iris>.

“[...] Eu já levei ele umas quantas clínicas, em época de férias, assim de vocês e da APAE, mas é pra adultos, pessoas que tem... outros problemas. [...]” <Responsável por Hércules>.

“[...] Daí lá (APAE) ele começou a fazer acompanhamento com neuro, a fisio, de lá já encaminharam para a fono, para o psicólogo. Daí ele fez sessão de fisio. Foi onde ele aprendeu a falar e depois ele fez a pedagoga. Também que onde ele

aprendeu bastante coisa, desenvolveu o que era as coisas, foi aprendendo. [...]” <Responsável por Hefesto>.

“[...] Foi através da UNIPAMPA que nós fomos para Bagé com ela! Porque tu vê, essa doutora dela de Porto Alegre, muito bem conceituada, particular, ela jamais falou das órteses para a Electra usar. [...]” <Responsável por Electra>.

Segundo o Estatuto da APAE de Uruguaiana (2012), um dos seus objetivos é prestar serviço de habilitação e reabilitação às pessoas com deficiência, preferencialmente as do tipo intelectual e múltipla, e com transtornos globais do desenvolvimento em qualquer ciclo de vida humano, na perspectiva do exercício da cidadania.

Já o Projeto Pedagógico do Curso de Fisioterapia da UNIPAMPA aponta que o ESFNI promove atividades teóricas e práticas de assistência fisioterapêutica em habilitação e reabilitação ao público infantil com desordem do movimento humano, relacionadas às afecções do sistema nervoso central e periférico (UNIPAMPA, 2011). Dessa forma, as ações realizadas por essas duas instituições buscam a melhora do estado de saúde e da qualidade de vida desse público infantil e contribui com o processo de inclusão social do mesmo. Entretanto, sabe-se que o serviço de fisioterapia configura uma parte de um todo no universo de reabilitação infantil.

A respeito do compromisso do município em salvaguardar a saúde, o estado de saúde e a qualidade de vida das 16 crianças com PC, percebe-se que há uma transferência de responsabilidade, talvez passiva, do serviço de reabilitação infantil do município para essas duas instituições, uma vez que a RCPD local não realiza seu papel na integridade do sujeito com deficiência. Essa ideia se naturalizou no Município ao ponto de as famílias já buscarem diretamente, in loco, o suporte para tratamento de habilitação ou reabilitação das suas crianças, como foi visualizado na descrição a seguir:

“[...] E aí, na hora eu pensei que onde tem criança especial é na APAE e se no caso da minha filha é neurológico então... ela é especial! E eu vim para cá e, prontamente, ela já recebeu avaliações. [...]” <Responsável por Iris>.

Sabe-se que os serviços de habilitação ou reabilitação na área da fisioterapia neurofuncional infantil desses dois setores não apresentam convênio com o SUS e, assim, toda gama de atendimentos são realizados sem a contrapartida financeira do Ministério da Saúde.

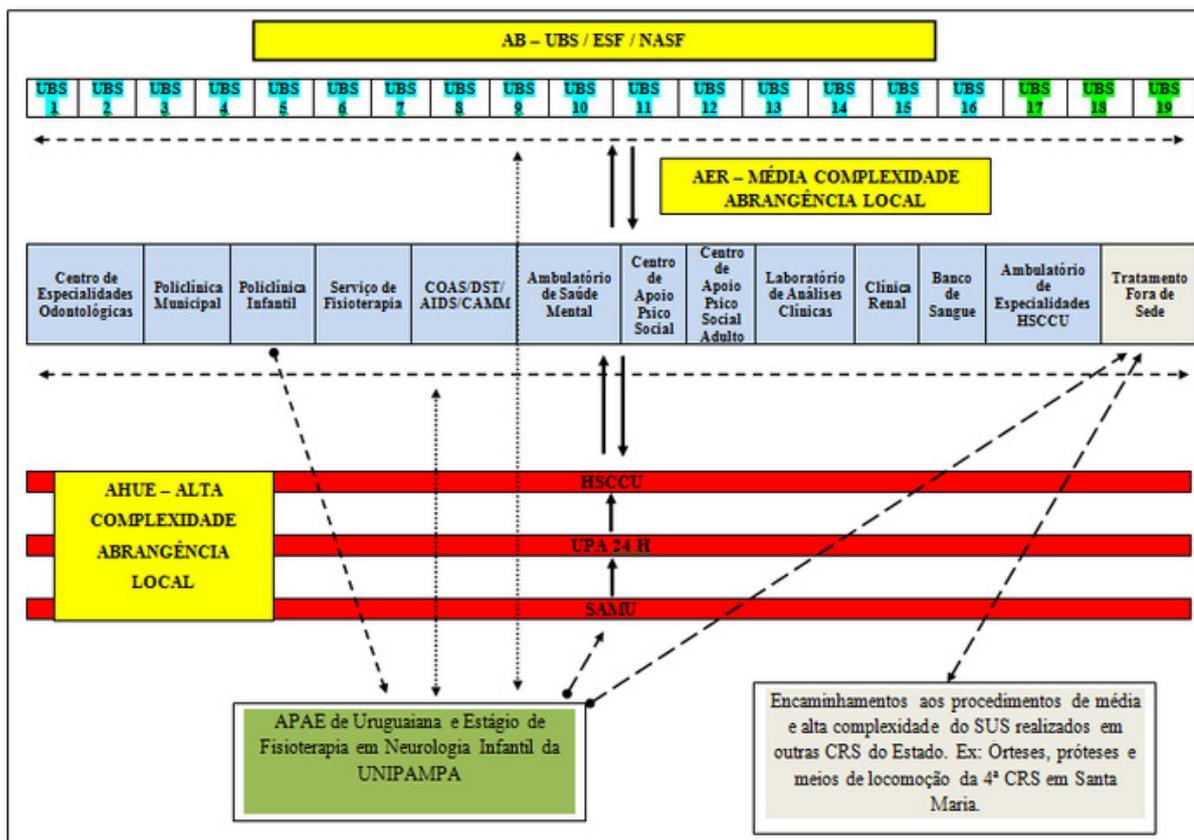
Entretanto, os encaminhamentos e as solicitações de procedimentos de saúde das crianças e adolescentes com deficiência (prescrição de exames e órteses e meios de locomoção) para a rede de atenção à saúde do município são costumeiramente executados.

Especificamente nas atividades do ESFNI, esse fato pode ser justificado por haver um Contrato Organizativo de Ação Pública Ensino – Saúde (UNIPAMPA, 2015) celebrado entre a UNIPAMPA, a Prefeitura Municipal de Uruguaiana e a Secretaria Estadual de Saúde do RS na data de 11 de setembro de 2015. Esse viabiliza e garante a estrutura de serviços de saúde por cinco anos em condições de oferecer campo de prática mediante a integração ensino-serviço nas Redes de Atenção à Saúde.

Portanto, infere-se que esses dois serviços de reabilitação infantil, a APAE e o ESFNI, inter-relacionam-se com a RCPD, porém, não fazem parte da mesma, ou seja, são configurados como atores e/ou figuras ocultas na RCPD de Uruguaiana. Afirma-se ainda que os procedimentos executados nesses dois locais não são contabilizados junto aos procedimentos de saúde do município, não relatando a realidade local quanto à presença da deficiência, o que faz gerar uma demanda não verdadeira e irreal quanto às necessidades do município na suplementação de procedimentos de saúde para essa parcela da população de Uruguaiana.

Dessa forma, com a leitura do Plano Municipal de Saúde (2018 – 2011) de Uruguaiana e as narrativas dos 16 pais/responsáveis de crianças com PC, foi possível construir uma hipotética RCPD no município com fluxos de ações e estratégias da AB, AER e AHUE, conforme apresentado na Figura 07:

Figura 7 - Hipotética Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência e seus fluxos de ações e estratégias na Rede de Atenção à Saúde de Uruguaiana



**Fonte:** conforme dados do autor (2019), baseado nos relatos dos 16 pais/responsáveis de crianças com PC e no Plano Municipal de Saúde de Uruguaiana (2018 – 2021)

**Legenda:** AB: Atenção Básica; UBS: Unidade Básica de Saúde; ESF: Estratégia Saúde da Família; NASF: Núcleo de Apoio a Saúde da Família; AER: Atenção Especializada em Reabilitação; AHUE: Atenção Hospitalar de Urgência e Emergência; HSCCU: Hospital Santa Casa de Caridade de Uruguaiana; UPA: Unidade de Pronto Atendimento; SAMU: Serviço de Atendimento Móvel de Urgência; SUS: Sistema Único de Saúde; CRS: Coordenadoria Regional de Saúde; APAE: Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais; UNIPAMPA: Universidade Federal do Pampa; COAS: Centro de Orientação e Aconselhamento Sorológico; CAMMI: Centro de Aplicação e Monitoramento de Medicamentos Injetáveis; DST: Doença Sexualmente Transmissível e AIDS: Síndrome da Imunodeficiência Humana.

A articulação de ações em saúde realizada pela APAE de Uruguaiana e pelo ESFNI da UNIPAMPA pode ocorrer em todos os níveis de atenção de saúde do município. Tais setores configuram componentes transformadores da realidade uruguaiense, quanto ao processo de melhorias no modelo de assistência à saúde dos municípios com deficiência. Entende-se que tais ações surgiram das necessidades desta população específica e pelos objetivos institucionais similares que estes dois setores de reabilitação buscam: melhorar a qualidade de vida da

população com deficiência da região com vistas a integralidade do cuidado pela RCPD.

□ **Impacto da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência na inclusão social de crianças com paralisia cerebral em Uruguaiana:**

Nesses seis últimos anos, a RCPD nacional vem se edificando, expandindo e desenvolvendo o acesso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde no âmbito do SUS, em especial nos serviços de habilitação e reabilitação. Em 2017, ela já possuía 196 CERs, 35 Oficinas Ortopédicas (OO) e 551 CEOs (477 ativos e 74 suspensos) (BRASIL, 2018).

No RS, até outubro de 2017, a RCPD possuía seis CERs em funcionamento e outros cinco em fase de conclusão, e três OOs (RIO GRANDE DO SUL, 2017). O objetivo da Rede estadual é “promover a saúde e reabilitar as pessoas com deficiência por meio de suas capacidades funcionais (física, auditiva, intelectual e visual)” (RIO GRANDE DO SUL, 2016, p. 122).

Nesse panorama, a RCPD trouxe benefícios aos gaúchos com deficiências, em que o total da oferta de primeira consulta na área de reabilitação em 2015 ultrapassou o número de 21.800 consultas (RIO GRANDE DO SUL, 2016). Quanto à prescrição e entrega de órteses, próteses e meios de locomoção, de 2008 a 2016, o estado apresentou evolução substancial e estatisticamente significativa ano após ano ( $r = 0,99$ ;  $p < 0,0001$ ) para a população com deficiência e chegou a mais de 134 mil entregues nesse período (SANTOS *et al.*, 2017a).

Em Uruguaiana, todos os pais/responsáveis sinalizaram o uso dos benefícios do CER da RCPD pelas crianças com PC, com destaque para o recebimento de órteses e de meios de locomoção, sendo que 10 crianças receberam cadeira de rodas infantil. Segundo Costa *et al.* (2010), a cadeira de rodas contribui para a mobilidade do corpo, a fluidez dos movimentos e o deslocamento. É um dos equipamentos que contribui para a independência funcional e autonomia do ser humano com deficiência. Globalmente, tanto as órteses como a cadeira de rodas são conhecidas como tecnologia assistiva. Essa se caracteriza por ser:

Uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (CAT, 2007).

Refletindo sobre as tecnologias assistivas, acredita-se, por um lado, que a crescente concessão desses insumos no RS esteja ancorada no aumento da quantidade de CERs no estado junto à AER da RCPD e à presença indispensável de uma equipe multidisciplinar com ações interdisciplinares de trabalho em habilitação e reabilitação. Por outro, Galvão, Barroso e Grutt (2013) enfatizam que o cancelamento e a regulamentação dos profissionais da Terapia Ocupacional e da Fisioterapia para prescreverem esses materiais relacionados ao ato não cirúrgico no âmbito do SUS, potencializou favoravelmente essa ação.

Ao constatarem a necessidade de prescreverem alguma tecnologia assistiva para a criança com deficiência, é rotina da equipe da APAE de Uruguaiana e do ESFNI fazerem o encaminhamento para o setor de TFD da Secretaria Municipal de Saúde de Uruguaiana, o qual protocola a solicitação e o encaminha para o serviço de referência estadual. O benefício do uso desses dispositivos foi expresso pelos pais/responsáveis das crianças com PC da seguinte forma:

“[...] Eu só vejo pontos positivos, porque ajuda no desenvolvimento e também na locomoção dela. No caso o triciclo é um meio de transporte mais leve que a gente encontrou para levar ela até a escola. A órtese mantém a postura dos pés dela, então tudo ajuda! A cadeira também para a locomoção... ajuda, facilita bastante o movimento dela, a locomoção. [...]” <Responsável por Héstia>.

“[...] Foi encaminhado pra por uma órtese no pé... no pé esquerdo e um abdutor do polegar esquerdo, que agora já não tem mais necessidade do uso e nem da órtese! Agora ela passou pra palmilha porque agora não tem a necessidade, porque houve uma grande melhoria, né! [...] Se ela, no caso, não faz uso da palmilha ela cai. Por causa daquele encurtamento da perna ali! Aí ela acaba mancando, puxando a perninha e às vezes ela acaba caindo. [...]” <Responsável por Iris>.

“[...] Eu acho que auxiliou bastante! Porque ele era bem menos assim... interferiu para ele melhorar, pra melhorar ele! Assim, pelo que ele era e hoje,

assim... tá bem melhor! No parapodium que pediram para ele, isso daí foi bem bom! [...]” <Responsável por Hércules>.

A partir desse salvo-conduto familiar, as tecnologias assistivas são sublinhadas como recursos indispensáveis que os profissionais que lidam com reabilitação da criança com PC dispõem. Assim, concorda-se com Varela e Oliver (2013), que descrevem que a tecnologia assistiva, aliada ao seu bom uso e à utilização de forma sábia, proporciona múltiplas situações que estimulam a maturação, as relações sociais, a escolarização, a participação e a inclusão social, mas não garante a realização de atividades de vida diária e prática por si só.

Para tanto, a família tem que ter consciência dos benefícios e promover o seu uso rotineiramente junto à criança. Por sua vez, Santos *et al.* (2017b) afirmam que por estimular a autonomia e a independência, a tecnologia assistiva se relaciona intimamente com a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

A relação entre qualidade de vida da criança com PC e o uso da tecnologia assistiva fica demonstrada ao mensurá-la por meio do Questionário de Qualidade de Vida para Crianças com PC (CP QOL Child), criado pelo CP QOL Group (2013). Nesse, existem duas dimensões: acesso a serviços (saúde, educação e lazer) e equipamento especial (órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção), em que suas pontuações somadas a outras seis dimensões resultam em uma pontuação final que denota o nível de qualidade de vida da criança com PC.

Nessa vertente, é esperado que ao apresentar acessos satisfatórios aos serviços de saúde e às tecnologias assistivas, o nível de qualidade de vida da criança com PC seja influenciado positivamente por ambas as dimensões. Caso ocorra o contrário, Vasconcelos *et al.* (2014) afirmam que uma dimensão do CP QOL Child afeta diretamente a outra, depreciando o nível de qualidade de vida da criança com PC. Baseado nessas considerações, o desempenho dos serviços de saúde da RCPD pode afetar, positivamente ou negativamente, a qualidade de vida das crianças com PC.

Nas descrições das crianças com PC citadas anteriormente, os benefícios pelo uso da tecnologia assistiva se relacionaram à facilidade na mobilidade urbana, minimização da sobrecarga de peso à família, recurso para a escolarização e no ajuste corpóreo das crianças com PC.

Outra sinalização do impacto favorável da RCPD em Uruguaiana foi relatada por um pai/responsável relacionada ao nível da AHEU local. Uma criança com PC apresentava pé equino causado pela alteração do tônus muscular, no caso a hipertonía. Assim, por meio de um procedimento cirúrgico realizado no HSCCU, foi realizado o realinhamento articular do tornozelo esquerdo e a correção do apoio do pé dessa criança. A necessidade da cirurgia foi sustentada por um prognóstico funcional de deambulação favorável, mas contribuiu indiretamente para a reconstrução da imagem de um corpo anormal, conforme demonstrado a seguir:

“[...] Melhorou bastante (aceitação após a cirurgia do alongamento de tendão calcâneo)! Porque antes mexiam com ele por causa do pé, agora já não! Agora ele nem dá bola! [...]”. Antes falavam o que com ele? “[...] Chamavam – olha o pezinho! Olha o pezinho torto! Principalmente na escola! [...]” <Responsável por Hefesto>.

A deficiência física é exteroceptiva, como referenda Foucault (2013, p. 7): “Meu corpo é o contrário da utopia”. Esse significado demonstra que o corpo não é fantasia, mas é concreto e real, e no caso da criança com PC, carrega as marcas e sinais de ser heterogênea perante os demais. Em uma categorização, essa criança demonstra possuir um estigma, que para Goffman (1988), transita pela ideia do defeituoso e do fraco por possuir uma desvantagem corpórea e com isso afeta sua aceitação social. Quanto à cirurgia do pé, houve uma correção e um realinhamento corporal que ofuscou sua marca social.

Ao se comparar o recurso cirúrgico com o recurso da tecnologia assistiva, há uma contradição quanto à questão do estigma. O primeiro apresenta a ideia do modelo biomédico em que a criança pode ter “consertada” sua marca social, enquanto que o segundo, como Santos *et al.* (2017b) citam, o uso da tecnologia assistiva não só revela, mas também exacerba o estigma publicamente, o que faz a diferença ser notada com maior facilidade. Tal fato foi visualizado nas descrições de pais/responsáveis das crianças com PC a seguir:

“[...] Muitas crianças me perguntam né, por que ele... ele tá doente? Eu digo não! Aí elas me perguntam: por que ele tá nessa cadeira? Aí eu digo que está na cadeira porque ele não consegue caminhar, mas não por que ele está doente! [...]” <Responsável por Ajax>.

“[...] Esses dias eu estava com o Poseidon esperando o ônibus e um senhor veio e perguntou para mim se ele caminhava, sendo que ele estava na cadeira de

rodas! Ele não estava em um carrinho! Aí eu disse pra ele assim: sim ele caminha, porém ele está na cadeirinha para chamar a atenção das pessoas! [...]” <Responsável por Poseidon>.

Nesse sentido, espera-se que os dois recursos possam promover a superação de alguns entraves na vida dessas crianças com PC, como por exemplo, os obstáculos físicos, a discriminação, a opressão e a cultura da homogenia que potencializam o modelo social da deficiência (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009).

Assim, contribuindo com o universo da atenção à saúde da pessoa com deficiência, a Rede tece novos nós de articulações em toda esfera social que vão desenhando um novo horizonte e, esses nós, logicamente, precisam ser vistoriados sempre, reavaliados e novamente apertados, mas nunca desatados. O caminho da inclusão social é uma reta com infinitos pontos.

#### **4.4.4 Considerações Finais**

O cenário de Uruguaiana apresenta falhas de atenção à saúde das crianças com PC em todos os níveis da RCPD, o qual se inicia na AB, transpassa a AER e culmina na AHUE. Esse resultado não é diferente dos demais resultados dos diversos cenários brasileiros, porém, em Uruguaiana, foi percebido um descaso com a saúde das pessoas com deficiência pela não citação, estruturação e detalhamento da RCPD no Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021). Acredita-se que uma maior participação social das pessoas com deficiência e dos seus familiares no município pode ser prospectada por um maior e melhor acesso aos serviços públicos, principalmente o de saúde.

Ficou evidenciada a importância da APAE de Uruguaiana e do ESFNI da UNIPAMPA no processo de habilitação e reabilitação infantil no cenário local. Entretanto, a Prefeitura Municipal deve zelar pela saúde desse público, oportunizando acesso a uma equipe multiprofissional com ações e estratégias interdisciplinares para o tratamento integral de saúde com vistas à melhoria de vida dessas crianças e dos seus familiares.

Todavia, o cenário é representativo de que há insuficiência de profissionais fundamentais no âmbito municipal, como neuropediatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, entre outros, que compõem uma equipe interdisciplinar para executar ações e estratégias relacionadas com a saúde da

pessoa com deficiência, em especial, a criança com PC. Esses profissionais desfalcam a RCPD e impedem uma melhor interlocução entre suas estruturas, prejudicando os usuários que dela dependem.

Quanto a interferência do Plano “Viver sem Limite” e da RCPD nas crianças com PC, vislumbrou-se que houve positividade perante os relatos dos 16 pais/responsáveis, sendo que a AER foi o ponto de articulação da Rede que mais se destacou com a prescrição de tecnologias assistivas a esse público infantil com deficiência.

A partir das evidências encontradas neste estudo, pode-se inferir que os princípios do SUS: universalidade, integralidade, equidade e resolutividade, não contemplaram por inteiro as 16 crianças com PC deste estudo. Mas, a partir de outras pesquisas que discutem o tema, as evidências têm demonstrado os diversos ganhos com a RCPD, seja em uma localidade, em um estado, ou no país como um todo.

## 5 CONCLUSÃO

No universo infantil, a PC se configura como uma das patologias mais incapacitantes em termos de funcionalidade humana. Uma vez adquirida à incapacidade funcional, suas consequências culminam em implicações negativas sobre o estado de saúde, a qualidade de vida e a inclusão social da criança. Isso se fez notório, real e é demonstrado pelos resultados alcançados ao longo do estudo.

No percurso desta pesquisa, o problema de estudo foi configurado pelo seguinte questionamento: Como o contexto de Uruguaiana, situada na Fronteira Oeste do RS, relaciona-se com o estado de saúde, a qualidade de vida e a inclusão social de crianças com PC?

Para responder a esse questionamento, buscou-se avaliar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com PC residentes em Uruguaiana – RS. Mais especificamente, contextualizar o perfil biodemográfico das crianças com PC e de suas famílias; avaliar o estado de saúde das crianças com PC; mensurar a qualidade de vida das crianças com PC; compreender a percepção dos pais das crianças com PC sobre o conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social e; verificar a interferência do Plano “Viver sem Limite” – eixo saúde sobre o processo de inclusão social das crianças com PC residentes em Uruguaiana.

Para isso, foi realizada uma busca bibliográfica sobre o tema que sustentou a justificativa do estudo e, posteriormente, foram aplicados instrumentos para a coleta de informações. Utilizou-se o modelo escandinavo para a descrição dos resultados e, dessa forma, foram originados quatro artigos no presente estudo. Estes foram intitulados como: Implicações socioeconômicas e a biosociodemografia de um conjunto de crianças com paralisia cerebral em Uruguaiana – RS; Estado de saúde e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral em um cenário do Pampa gaúcho - interferência motora e socioeconômica; Saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com paralisia cerebral: a percepção de familiares e; Interferência do Plano “Viver sem Limite” e da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência - Representações em um cenário da Fronteira Oeste do Rio Grande do Sul.

Inicialmente, foi observado que o contexto de Uruguaiana oferece a essas crianças com PC e seus familiares um arcabouço de experimentações ao longo de sua trajetória de vida, relacionado aos baixos indicadores sociais que foram, principalmente, tensionados à educação, à saúde e à renda, destacado pelo valor do IDESE local. Dessa maneira, a contextualização biosociodemográfica demonstra características similares aos estudos de crianças com PC de outras localidades brasileiras, principalmente, no que tange ao elevado nível de incapacidade funcional dado pelo GMFCS - E & R e ao menor estado socioeconômico.

Esse resultado reforça o clichê de que, na sua maioria, crianças com PC pertencem à classe social inferior em nosso país. Percebe-se, também, que os indicadores sociais relacionados à educação, à saúde e à renda de famílias desse grupo de crianças com PC de Uruguaiana colaboram para a obtenção do valor referente ao IDESE local que, atualmente, é considerado médio.

Em termos amplos, isso contribui para que as crianças com PC desse conjunto analisado apresentem outra predisposição, além da própria deficiência para à vulnerabilidade social. Acredita-se, então, que esses fatores (renda, educação e saúde) do contexto de Uruguaiana, quando somados ao perfil biosociodemográfico da criança com PC, construam um *status quo* de vulnerabilidade que retroalimenta a condição da exclusão social dessas crianças com PC.

Também fica evidenciado que as 16 crianças com PC apresentam alterações do estado de saúde e da qualidade de vida, e que o maior nível de comprometimento motor, segundo o GMFCS - E & R, acarreta maior alteração do estado de saúde e da qualidade de vida, entretanto, não é possível inferir que o nível socioeconômico interfira nessas duas variáveis avaliadas.

Assim, por mais que o território uruguaiense em que essas crianças com PC estão inseridas seja de baixa condição socioeconômica, destaca-se que o fator condição socioeconômica familiar não é preponderante para se ter pior ou melhor estado de saúde e qualidade de vida dessas crianças.

Diante desse resultado, é importante ponderar que o número de participantes possa ter contribuído para esse desfecho, visto que nesse conjunto de crianças com PC se obteve uma distribuição heterogênea do número de classes sociais e uma distribuição homogênea do número de famílias em cada classe social.

Em continuidade, pela análise e compreensão das percepções de pais/responsáveis desse grupo de crianças com PC de Uruguaiana quanto aos conceitos de saúde, qualidade de vida e inclusão social, é inferida que o conceito de saúde está associado à sua definição usual que denota características positivistas e biomédicas, uma vez que não se percebe a presença de outros componentes que integram o estado de bem-estar e que relacionam ao conceito de saúde atual, como, por exemplo, a educação, o lazer, o trabalho e o ambiente em que se vive.

Por sua vez, as percepções sobre o conceito de qualidade de vida e de inclusão social estão mais alinhadas às suas reais definições. Afirma-se, ainda, que o viver em Uruguaiana promove insatisfações e inquietudes desses pais/responsáveis de crianças com PC por haver uma estrutura municipal deficitária que não contempla os direitos garantidos constitucionalmente relacionados à saúde, à qualidade de vida e à inclusão social de cidadãos brasileiros.

Diga-se, então, que o cenário atual de Uruguaiana demonstra falhas da atenção à saúde para com as crianças com PC estudadas neste trabalho em todos os níveis da RCPD, a qual se estende da AB, transita pela AER e aporta na AHUE. Todavia, esse resultado não é diferente dos demais cenários brasileiros, mas no tocante à Uruguaiana, é percebido um descaso para com a saúde das pessoas com deficiência pela não citação, estruturação e detalhamento da RCPD no Plano Municipal de Saúde (2018 – 2021). Nesse ensejo, é demonstrada a relevância da APAE de Uruguaiana e do ESFNI da UNIPAMPA no processo de assistência à saúde da criança com deficiência no cenário local.

Dessa forma, espera-se que a Prefeitura Municipal zele melhor pela saúde desse público, oportunizando acesso a uma equipe multiprofissional com ações e estratégias interdisciplinares para o tratamento integral de saúde com vistas à melhoria de vida dessas crianças e dos seus familiares. Essa afirmação é respaldada pelas declarações dos pais/responsáveis desse conjunto de crianças com PC que retratam a insuficiência de profissionais fundamentais no âmbito municipal, como neuropediatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, entre outros, que compõem uma equipe interdisciplinar para executar ações e estratégias relacionadas à saúde da pessoa com deficiência, em especial, a criança com PC. Infere-se que esses profissionais desfalcam a RCPD

e impedem uma melhor interlocução entre suas estruturas funcionais e, por consequência, prejudicam os usuários que dela dependem.

Por fim, vislumbra-se que houve desconhecimento total dos pais/responsáveis desse conjunto de crianças com PC de Uruguaiana quanto ao Plano Nacional “Viver sem Limite” e da RCPD, porém, ficam evidenciadas ações da Rede em Uruguaiana, sendo que a AER foi o ponto de articulação destaque da Rede por meio de ações de prescrição de TA a esse público infantil com deficiência.

Ao nível de estrutura municipal, afirma-se que a APAE e o ESFIN são atores ocultos da RCPD de Uruguaiana, ou seja, são segmentos operacionais que não aparecem na Rede, mas desempenham funções primordiais para as realizações dos serviços de reabilitação infantil no município. Dessa forma, é possível inferir que os princípios do SUS: universalidade, integralidade, equidade e resolutividade, não contemplam por inteiro as necessidades desse conjunto de crianças com PC deste estudo.

Entende-se que o primeiro passo foi dado por meio deste estudo, em que há a descrição de fatores contextuais e ambientais de Uruguaiana que se inter-relacionam com as condições de saúde, qualidade de vida e de inclusão social de crianças com PC, gerando impactos sobre a funcionalidade e incapacidade das mesmas. Agora, o próximo passo é publicar esses resultados ao Conselho Municipal de Saúde, Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência, Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria Municipal de Ação Social, outros órgãos, associações e população em geral, para que políticas públicas efetivas possam de fato impactar, positivamente, a vida de pessoas com deficiência em Uruguaiana.

Quanto as limitações do estudo, logicamente, por ter resultados que advêm de uma amostra não probabilística, não se pode extrapolá-los a toda população de crianças com PC de Uruguaiana. Denota-se que a quantidade de crianças com PC e seus familiares da amostra do estudo ocorreu pelo motivo dos critérios de inclusão e exclusão, principalmente pelo critério idade da criança (04 – 12 anos), assim para o futuro espera-se que novas pesquisas com as mesmas temáticas possam possuir maiores participantes.

Entende-se também, que esta Tese é resultante das falas dos pais/responsáveis de crianças com PC e em nenhum momento a Prefeitura Municipal de Uruguaiana e seus profissionais que lidam com a RCPD foram

procurados para apresentarem suas reflexões quanto aos assuntos abordados aqui, visto que eles não configuraram objeto do estudo. Pesquisas futuras devem procurar abarcar estes públicos faltantes e analisar o contexto da RCPC em Uruguaiana por um outro viés. Assim, este estudo deve ser visualizado como ponte para novas pesquisas no campo da saúde coletiva, políticas públicas, diversidade, pessoas com deficiência e inclusão social à nível local.

## REFERÊNCIAS

ABEP - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de Classificação Econômica Brasil 2018**. São Paulo, 2018. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

ABNT - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050**: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 3ª Edição. Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <[https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield\\_generico\\_imagens-filefield-description%5D\\_164.pdf](https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_164.pdf)>. Acesso em: 25 abr. 2019.

ALCASSA, T. C. *et al.* Crianças tetraparéticas e cuidadores: caracterizando o perfil e a acessibilidade à tecnologia assistiva. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 107-111, 2013. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822013000100016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822013000100016&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 02 mai. 2019.

ALMEIDA, A. P. S. C. *et al.* Determinantes socioeconômicos do acesso a serviços de saúde em idosos: uma revisão sistemática. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 51, n. 50, p. 1-15, 2017. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051006661>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

ALMEIDA, K. M. *et al.* Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, abr./jul., 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502013000200007>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. Qualidade de Vida: Definições e Conceitos. In: ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. **Qualidade de Vida**: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP, 2012. cap. 1, p. 13-59.

ALVES, M. A.; RIBEIRO, F. F.; SAMPAIO, R. F. Potencial de mudança nas práticas de saúde: a percepção de trabalhadores de uma Rede de Reabilitação em (trans)formação. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 185-192, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1809-2950/14945923022016>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

AMARAL, L. A. Corpo desviante: olhar perplexo. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 5, n. 1-2, p. 245-268, 1994. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1678-51771994000100016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771994000100016&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

ANDRADE, P. M. O. *et al.* Perfil cognitivo, déficits motores e influência dos facilitadores para reabilitação de crianças com disfunções neurológicas. **Revista**

**Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 320-327, set. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000300003>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

APAE - ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS DE URUGUAIANA. **Estatuto da APAE de Uruguaiana**. Uruguaiana, 2012.

ARAUJO E SILVA, R. de *et al.* Políticas públicas para la inclusión social en la discapacidad - revisión sistemática. **Avances en Enfermería**, Bogotá, v. 30, n. 2, p. 13-24, jul. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002012000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002012000200002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

ASSIS-MADEIRA, E. A.; CARVALHO, S. G.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 51-57, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822013000100009>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

BALADI, A. B. P. C.; CASTRO, N. M. D.; MORAES FILHO, M. C. Paralisia Cerebral. In: FERNADES, A. C. *et al.* **AACD – Medicina e Reabilitação Princípios e Prática**. 1. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. cap. 2.

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 4, p. 1-8, jul.-ago. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BARBOSA, S. A. Mobilidade urbana para pessoas com deficiência no Brasil: um estudo em blogs. **Revista Brasileira de Gestão Urbana**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 142-154, jan./abr. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/Urbe/article/view/22064/21174>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BATISTELLA, C. Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. In: FONSECA, A. F.; CORBO, A. M. D. (Org.). **O território e o processo saúde – doença**. Rio de Janeiro: EPSJU/Fiocruz, 2007. Disponível em: <[https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/313818/mod\\_resource/content/1/territorio\\_e\\_o\\_processo\\_2\\_livro\\_1.pdf#page=51](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/313818/mod_resource/content/1/territorio_e_o_processo_2_livro_1.pdf#page=51)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BATTISTELLA, L. R.; BRITO, C. M. M. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 98-101, ago. 2002. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102369/100693>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BAUMAN, Z. **Baumam sobre Bauman: diálogos com Keith Tester**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.

BERTÊ, A. M. de A. *et al.* Perfil Socioeconômico - COREDE Fronteira Oeste. **Boletim Geográfico do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 26, p. 296-335, fev. 2016. Disponível em: <<https://revistas.fee.tche.br/index.php/boletim-geografico-rs/issue/view/231>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BOBATH, K. **Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. Manole, 1984.

BRACCIALLI, L. M. P. *et al.* Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: percepção de cuidadores. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, 2016a. Disponível em: Doi: <10.3895/rbqv.v8n1.3700>. Acesso em: 02 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Questionário de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral (CP QOL-CHILD): tradução e adaptação para língua portuguesa. **Journal of Human Growth and Development**, São Paulo, v. 23, n. 2, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.7322/jhgd.61289>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Translation and validation of the Brazilian version of the Cerebral Palsy Quality of Live Questionnaire for Children – child report. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 92, n. 2, p. 143-148, 2016b. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2015.05.005>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

BRANDÃO, C. R. **O que é educação**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed. Brasília, 2011. Disponível em: <[https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao\\_pessoas\\_com\\_deficiencia.pdf](https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencao_pessoas_com_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2014. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Ministra participa, em Uruguai (RS), de seminário sobre tráfico de seres humanos. **Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos**. Brasília, 2013. Disponível em: <<https://www.mdh.gov.br/sdh/noticias/2013/agosto/ministra-participa-em-uruguai-rs-de-seminario-sobre-trafico-de-seres-humanos>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde**. Portaria nº 2436, de 21 de setembro de 2017. Brasília, 22 de setembro de 2017. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 2488, de 21 de outubro de 2011. Brasília, 22 de outubro de 2011. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde.** Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Brasília, 25 de abril de 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde.** Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 13 de junho de 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Ministério da Saúde.** Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. Brasília, 24 de maio de 2016. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Nota Técnica. Assunto: Informações sobre as ações e programas do Departamento de Atenção Básica. Município: Uruguaiana, RS. **Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica.** Disponível em: <<http://dab2.saude.gov.br/sistemas/notatecnica/frmListaMunic.php>>. Acesso em: 01º abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **Presidência da República.** Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto que Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver Sem Limite. n. 7612, de 17 de novembro de 2011. Brasília, 18 de novembro de 2011. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Presidência da República.** Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) n. 13.146, de 06 de julho de 2015. Brasília, 07 de julho de 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm)>. Acesso em: 02 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Relatório de Gestão – Exercício 2016.** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2017b. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/relatorio-de-gestao>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Relatório de Gestão – Exercício 2017.** Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2018. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/relatorio-de-gestao>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Tecnologia Assistiva.** Brasília: Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Comitê de Ajudas Técnicas, 2009. Disponível

em:

<<https://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-tecnologia-assistiva.pdf>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

BRASILEIRO, I. de C. *et al.* Atividade e Participação de crianças com Paralisia Cerebral conforme a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 62, n. 4, p. 503-511, 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672009000400002>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CAMARGOS, A. C. R. *et al.* Relação entre independência funcional e qualidade de vida na paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 25, n. 1, p. 83-92, 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502012000100009>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. de P; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde a saúde das pessoas com deficiência. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 19, n. 52, jan./mar. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622014.0078>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CARGNIN, A. P. Política nacional de desenvolvimento regional e repercussões no Rio Grande do Sul. **Mercator (Fortaleza)**, Fortaleza, v. 13, n. 1, p. 19-35, jan./abr. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1984-22012014000100019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-22012014000100019&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CARVALHO, J. T. de M. *et al.* Qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 23, n. 3, p. 389-397, set. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502010000300006>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CARVALHO, Z. M. de F. **Tradução, adaptação e validação da Carebral Palsy Quality of Life**: Aplicação em pais de crianças com paralisia cerebral. Fortaleza, 2013. Tese (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem) - Universidade Federal do Ceará, 2013. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/9214>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

CAT – COMITÊ DE AJUDA TÉCNICA. **Ata VII Reunião do Comitê de Ajudas Técnicas – CAT CORDE/SEDH/PR**. Brasília, 2007. Disponível em: <[http://www.infoesp.net/CAT\\_Reuniao\\_VII.pdf](http://www.infoesp.net/CAT_Reuniao_VII.pdf)>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CAVALCANTE, V. M. V. *et al.* Perfil epidemiológico das crianças com paralisia cerebral em atendimento ambulatorial. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, n. e8780, p. 1-7, abr. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.8780>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CHAUÍ, M. Saudação a Boaventura de Sousa Santos. In: SANTOS, B. de S.; CHAUÍ, M. **Direitos humanos, democracia e desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013.

CHRISTOFOLETTI, G.; HYGASHI, F.; GODOY, A. L. R. Paralisia Cerebral: uma análise do comprometimento motor sobre a qualidade de vida. **Fisioterapia em Movimento**, v. 20, n. 1, p. 37-44, jan./mar. 2007. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/18833>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

COIMBRA, C. da S.; MÜLLER, A. B. Comprometimento funcional, condição socioeconômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. **R. Bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 9, n. 3, p. 208-222, jul./set. 2017. Disponível em: <<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/6926>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CORREIA, V. D.; SALIMENE, A. C. de M. Perfil social de crianças e jovens com paralisia cerebral em um centro de reabilitação física. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 16-19, mar. 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160004>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

COSTA, V. de S. P. *et al.* Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão da medula espinhal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 4, ago. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000400014>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CP QOL GROUP. CP QOL Cerebral Palsy Quality of Life – Manual Version: 2ª Version. **Cerebral Palsy Quality of Life**. Melbourne, Austrália, 2013. Disponível em: <<http://www.cpqol.org.au>>. Acesso em: 29 abr. 2019.

CRUZ, D. M. *et al.* Redes de Apoio à Pessoa com Deficiência Física. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. 21, n. 1, p. 23-33, abr. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532015000100003>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

CURY, V. C. R.; FIGUEIREDO, P. R. P.; MANCINI, M. C. Cenários ambientais e status socioeconômico das famílias influenciam a mobilidade e o uso de dispositivos de mobilidade por crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 71, n. 2, p. 100-105, fev. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2013005000003>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

DALMOLIN, R.; SMEHA, L. N.; MARTINS, J. S. Função motora de indivíduos com paralisia cerebral: implicações para a inclusão social. **Cinergis**, Santa Cruz do Sul, v. 16, n. 1, p. 47-51, jul. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17058/cinergis.v16i1.6044>> Acesso em: 03 mai. 2019.

DANTAS, M. S. de A. *et al.* Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 25, n. e18331, p. 1-6, ago. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18331>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

DARDE, V.; FRONTEIRA, G. da. **Herdeiro de uma pampa pobre**: Álbum Gaitaço. 1990. Disponível em: <<http://martinxsmith.blogspot.com/2011/08/herdeiro-da-pampa-pobre.html>>. Acesso em: 26 abr. 2019.

DAVIM, R. M. B. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes: revisão bibliográfica. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 143-150, out./dez. 2008. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5252>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

DIAS, A. C. B. D *et al.* Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 17, n. 3, p. 225-229, jul./set. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502010000300007>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1806-64452009000200004>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Org.). Deficiência e Igualdade: o desafio da proteção social. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. **Deficiência e Igualdade**. Brasília: Letras Livres e Universidade de Brasília, 2010.

DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. B. F. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 117, p. 455-467, abr./jun. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201811709>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

FEE – FUNDAÇÃO DE ECONOMIA E ESTATÍSTICA SIEGFRIED EMANUAEL HEUSER. Indicadores. IDESE. Série Histórica Nova Metodologia. Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE) dos municípios do Rio Grande do Sul – 2015. COREDES. **FEE - Fundação de Economia e Estatística**. Porto Alegre, 2019a. Disponível em: <<https://www.fee.rs.gov.br/indicadores/indice-de-desenvolvimento-socioeconomico/serie-historica-nova-metodologia/?unidade=coredes>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Indicadores. IDESE. Série Histórica Nova Metodologia. Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE) dos municípios do Rio Grande do Sul – 2015. Municípios. **FEE- Fundação de Economia e Estatística**. Porto Alegre, 2019b. Disponível em: <<https://www.fee.rs.gov.br/indicadores/indice-de-desenvolvimento-socioeconomico/serie-historica-nova-metodologia/?unidade=municipios>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

FERREIRA, M. C. *et al.* Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 9-13, mar. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150003>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

FIGUEIREDO, N. M. A. Entre a filosofia e as políticas públicas: o que saber sobre o SUS. In: FIGUEIREDO, N. M. A.; TONINI, T. (Org.). **SUS e PSF para enfermagem: práticas para o cuidado em saúde coletiva**. São Caetano do Sul: Yendis, 2007.

FLECK, M. P. de A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatria**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 19-28, mar. 1999. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

FONSECA, L. R. da S. C. M. **Sociedade civil, esfera pública e hegemonia: um estudo sobre a criação da Universidade Federal do Pampa – UNIPAMPA**. Porto Alegre, 2013. Tese (Programa de Pós-Graduação em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 2013.

FOUCAULT, M. **O corpo Utópico, As heterotopias**: Michel Foucault; Posfácio de Daniel Defert. Tradução Salma Tannus Muchail. São Paulo: n-I Edições, 2013.

FRAGA, M.; SOUSA, A. Políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil: o desafio da inclusão social. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 11, n. 2, jun. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.5216/ree.v11.47052>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

GALVÃO, C. R. C.; BARROSO, B. I. de L.; GRUTT, D. de C. A tecnologia assistiva e os cuidados específicos na concessão de cadeiras de rodas no Estado do Rio Grande do Norte. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional UFSCar**, São Carlos, v. 21, n. 1, p. 11-18, 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4322/cto.2013.003>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1988.

GOMES, R. A. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. de S (Org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

GÜNTHER, H. Pesquisa qualitativa versus pesquisa quantitativa: esta é a questão? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 201-209, ago. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-37722006000200010>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

GZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia em Movimento**, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19461>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

HIRATUKA, E.; MATSUKURA, T. S.; PFEIFER, L. I. Adaptação transcultural para o Brasil do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). **Rev. Bras.**

**Fisioterapia**, São Carlos, v. 14, n. 6, p. 537-544, nov./dez. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552010000600013>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

IBF - INSTITUTO BRASILEIRO DE FLORESTAS. **Bioma Pampa**. 2019. Disponível em: <<https://www.ibflorestas.org.br/bioma-pampa>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Brasil/Rio Grande do Sul/Uruguaiana/Panorama. **IBGE**. Rio de Janeiro, 2019. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/uruguaiana/panorama>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Censo Demográfico 2010. Brasil/Rio Grande do Sul. **IBGE**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/panorama>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

ICF RESEARCH BRANCH. ICF Core Sets Projects. Neurological Conditions. ICF Core Sets for Cerebral Palsy in CY. **ICF Research Branch**. Alemanha, 2018. Disponível em: <<https://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects2/neurological-conditions>>. Acesso em: 23 jun. 2018.

KIRSCHBAUM, C. Decisões entre pesquisa quali e quanti sob a perspectiva de mecanismos causais. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 28, n. 82, p. 179-193, jun. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-69092013000200011>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

LASSAROTTI FILHO, A. **O modus operandi do campo acadêmico-científico da educação física no Brasil**. Florianópolis, 2011. Tese (Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal de Santa Catarina), 2011.

LEVITT, S. **O Tratamento da Paralisia Cerebral e do Retardo Motor**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2001.

LOPES, D. V.; ZAMPIERI, L. M. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com paralisia cerebral. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 16, n. 95, p. 251-256, 2008.

LUNA F<sup>o</sup>, B. Sequência básica na elaboração de protocolos de pesquisa. **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, v. 71, n. 6, p. 735-740, dez. 1998. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0066-782X1998001200001>>. Acesso em: 08 de ago. 2017.

MALHEIROS, R. T. *et al.* Perfil demográfico e socioeconômico das pessoas com deficiência física residentes na zona urbana da cidade de Uruguaiana – RS. **Vittalle**, Rio Grande, v. 25, n. 2, p. 41-51, 2013. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/vittalle/article/view/6026>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

MANCINI, M. C. *et al.* Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, São Carlos, v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.

MARX, C. *et al.* Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 29, n. 4, p. 483-488, 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000400003>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

MELO, E. C.; OLIVEIRA, R. R. de; MATHIAS, T. A. de F. Fatores associados à qualidade do pré-natal: uma abordagem ao nascimento prematuro. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 540-549, jul./ago. 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420150000400002>>. Acesso em: 07 mai. 2019.

MELO, E. L. A. de *et al.* Calidad de vida em niños y adolescentes com parálisis cerebral. **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 25, n. 4, p. 426-434, 2012. Disponível em: Doi: <10.5020/18061230.2012.p426>. Acesso em: 02 mai. 2019.

MENDES, V. L. F. Saúde Sem Limite: implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, v. 52, p. 146-152, out. 2014. Disponível em: <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/12/Divulgacao-52.pdf>>. Acesso em: 07 mai. 2019.

MESSA, A. A. *et al.* Lazer familiar: um estudo sobre a percepção de pais de crianças com deficiência. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 5, p. 9-25, 2005. Disponível em: <<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11125/6872>>. Acesso em: 07 mai. 2019.

MINAYO, M. C. de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consenso e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, abr. 2017. Disponível em: <<https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>>. Acesso em: 07 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Ciências, técnica e arte; o desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>>. Acesso em: 07 mai. 2019.

MORALES, N. M. O.; SILVA, C. H. M. Qualidade de vida e paralisia cerebral. In: ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E. e colaboradores. **Qualidade de Vida na Infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais de saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010. cap. 12.

MORETTI, G. de S.; MOREIRA, K. de A.; PEREIRA, S. R. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 25, n. 1, p. 30-36, jan./mar. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/2207/0>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

NASCIMENTO, G. B. *et al.* Classificação socioeconômica e qualidade de vida de familiares de crianças e adolescentes com deficiência auditiva. **Revista Cefac**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 657-666, mai./jun. 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201618313215>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

NEVES, E. B.; PIETROVSKI, E. F.; CLAUDINO, R. F. Qualidade de vida e dor lombar em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, p. 50-56, 2015. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1414-462X201500010009>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

OLIVEIRA, A. I. A. de; GOLIN, M. O.; CUNHA, M. C. B. Aplicabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) na paralisia cerebral – revisão da literatura. **Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde**, Santo André, v. 35, n. 3, p. 220-224, set./dez. 2010. Disponível em: <<https://doi.org/10.7322/abcs.v35i3.85>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

OLIVEIRA, A. K. C. de; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 21, n. 3, p. 493-503, 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.4322/cto.2013.051>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

OLIVEIRA, M. F. de. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. **Journal of the Health Sciences Institute**, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 421-424, out.-dez. 2013. Disponível em: <<https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/index.aspx>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

OLIVEIRA, R. G. *et al.* A experiência de família no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1658/1072>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

OLIVEIRA, R. P.; CALDAS, C. A. C. T.; RIBERTO, M. Aplicação do Core Set resumido da CIF – CJ para paralisia cerebral em uma criança com idade escolar. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 46-50, mar. 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160010>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF – CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**: versão para Crianças e Jovens. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2011.

\_\_\_\_\_. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.** 3. ed. Lisboa, 2004. Disponível em: <[http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf)>. Acesso em: 06 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. **Como usar a CIF:** Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF): Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS, outubro de 2013.

\_\_\_\_\_. **Constituição da Organização Mundial de Saúde – 1946.** Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswwho.html>>. Acesso em: 06 mai. 2019.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-188, jan./mar. 2009. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000100015>>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PALISANO, R. *et al.* **GMFCS - E & R:** Sistema de Classificação da Função Motora Grossa, Ampliado e Revisto. Tradução de SILVA, D. B. R., PFEIFER, L. I., FUNAYAMA, C. A. R. Hamilton, 2007, p. 1-6. (Tradução de Gross Motor Function Classification System - Expanded & Revised (GMFCS - E & R)). Disponível em: <[https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER\\_Translation-Portuguese2.pdf](https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/075/original/GMFCS-ER_Translation-Portuguese2.pdf)>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento Humano.** 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PATO, T. R. *et al.* Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002. Disponível em: Doi: <10.5935/0104-7795.20020004>. Acesso em: 02 mai. 2019.

PATTEN, A. C. S.; CESPEDES, L. O.; BERNAL, I. L. Particularidades del afrontamiento familiar al niño com diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. **Revista Cubana de Salud Pública**, Havana, v. 42, n. 2, p. 236-247, abr./jun. 2016. Disponível em: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662016000200007&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 241-50, abr./jun. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PEREIRA, J. de A.; SARAIVA, J. M. Trajetória histórico-social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. **SER Social**, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan./jun. 2017.

PEREIRA, L. M. F. *et al.* Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 24, n. 2, p. 299-306, abr./jun. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-51502011000200011>>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PIZZATO, F. **Pampa gaúcho**: causas e consequências do expressivo aumento das áreas de soja. Porto Alegre, 2013. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Geografia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2013.

PREBIANCH, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, jun. 2003. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-36872003000100005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872003000100005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 05 mai. 2019.

PREFEITURA MUNICIPAL DE URUGUAIANA. **Cidade/História de Uruguaiana**. 2017. Disponível em: <[http://www.uruguaiana.rs.gov.br/pmu\\_novo/historia](http://www.uruguaiana.rs.gov.br/pmu_novo/historia)>. Acesso em: 11 nov., 2017.

\_\_\_\_\_. Plano Municipal de Saúde 2018 – 2021. **Prefeitura Municipal de Uruguaiana**. Uruguaiana, 2017. Disponível em: <<https://www.uruguaiana.rs.gov.br/pagina/view/16/plano-municipal-de-saude>>. Acesso em: 15 fev. 2019.

\_\_\_\_\_. Poder Executivo. Lei n. 4.876 de 22 de Dezembro de 2017. Uruguaiana, 22 de dezembro de 2017. Disponível em: <<https://www.uruguaiana.rs.gov.br/legislacao?q=4876>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico**: métodos e técnicas de pesquisa e do trabalho acadêmico. 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA E FUNDAÇÃO JOÃO PINHEIRO. Perfil: consulte o perfil da sua localidade. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil**. Disponível em: <<http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos após dez meses de reabilitação. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, p. 149-155, mar./abr. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

REBEL, M. F. *et al.* Prognóstico motor e perspectiva atuais na paralisia cerebral. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 342-350, ago. 2010. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822010000200016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000200016&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 04 mai. 2019.

RIBEIRO, M. F. M. *et al.* Estresse parental em mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Rev. Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 3, p. 440-447, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-1169.3409.2435>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

RIO GRANDE DO SUL. Anexo Resolução nº 454/17 – CIB – RS. Plano Estadual – Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Rio Grande do Sul. **Secretaria de Saúde**. Porto Alegre, 2017. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/saude-da-pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em: 29 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. Apresentação: Conselhos Regionais de Desenvolvimento - COREDEs. **Atlas Socioeconômico do Rio Grande do Sul/Secretaria de Planejamento, Orçamento e Gestão**. Porto Alegre, 2019a. Disponível em: <<https://atlassocioeconomico.rs.gov.br/conselhos-regionais-de-desenvolvimento-coredes>>. Acesso em: 26 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. Indicadores Sociais: Índice de Desenvolvimento Socioeconômico - IDESE. **Atlas Socioeconômico do Rio Grande do Sul/Secretaria de Planejamento, Orçamento e Gestão**. Porto Alegre, 2019b. Disponível em: <<https://atlassocioeconomico.rs.gov.br/indice-de-desenvolvimento-socioeconomico-novo-idese>>. Acesso em: 26 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. Plano Estadual de Saúde 2016 - 2019. **Secretaria da Saúde**. Porto Alegre, 2016. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/plano-estadual-de-saude>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. Saúde da Pessoa com Deficiência: Redes, serviços endereços e mapas: Municípios do RS que realizam fisioterapia – SUS/RS. **Secretaria de Saúde**. Porto Alegre, 2019c. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/saude-da-pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

ROCHA, A. D. *et al.* Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 63-81, 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100007>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. de S. Relação entre desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 292-297, set. 2008. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502008000300013>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

RORIZ, T. M. de S.; AMORIM, K. de S.; ROSSETTI-FERREIRA, M. C. Inclusão social de crianças com paralisia cerebral: óptica dos profissionais de saúde. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, Campinas, v. 27, n. 3, p. 329-342, set. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2010000300005>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

ROSENBAUM, P. *et al.* A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev Med Child Neurol**, v. 49, n. 109, p. 8-14, fev. 2007.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 78, n. supl. 1, p. S48-S54, ago. 2002. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572002000700008>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

RUSSELL, D. J. *et al.* **Medida da Função Motora Grossa: [GMFM - 66 & GMFM - 88]** Manual do usuário. Tradução de Luana Tomé Cyrillo, Maria Cristina dos Santos Galvão. 1. ed. São Paulo: Memnon, 2011.

SANTOS, A. A. de S. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 503-509, jul.-set. 2010. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4025/ciencuccuidsaude.v9i3.9405>>. Acesso em: 03 mai. 2019.

SANTOS, B. de S. Direitos Humanos, Democracia e Desenvolvimento. In: SANTOS, B. de S; CHAUÍ, M. **Direitos Humanos, Democracia e Desenvolvimento**. São Paulo: Cortez, 2013.

SANTOS, C. C. *et al.* Política pública, deficiência física, concessão de órteses, próteses e meios de locomoção no Rio Grande do Sul: período pré/pós Plano Viver Sem Limite. **Interfaces Científicas**, Aracaju, v. 5, n. 3, p. 17-26, 2017a. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.17564/2316-3798.2017v5n3p17-26>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SANTOS, C. C.; RENNER, J. S.; BARBOSA, M. L. L. A interferência da paralisia cerebral no processo de adoecimento de famílias brasileiras. **Lecturas: Educación Física y Deportes**, Buenos Aires, v. 214, mar. 2016. Ano 20. Disponível em: <<https://www.efdeportes.com/indic214.htm>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SANTOS, K. H. dos; MARQUES, D.; SOUZA, A. C. de. Crianças e adolescentes com paralisia cerebral: análise sobre longitudinalidade do cuidado. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 2, 2017b. e00530016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000530016>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SANTOS, R. F. *et al.* Tecnologia assistiva e suas relações com a qualidade de vida. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 54-62, jan./abr. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v28i1p54-62>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SASSAKI, R. K. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação (Reação)**, São Paulo, p. 10-16, mar./abr. 2009. Ano XII. Disponível em: <[https://acessibilidade.ufg.br/up/211/o/SASSAKI\\_-\\_Acessibilidade.pdf?1473203319](https://acessibilidade.ufg.br/up/211/o/SASSAKI_-_Acessibilidade.pdf?1473203319)>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SCHIARITI, V. *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Deselopmental Medicine & Child Neurology**, v. 57, n. 2, p. 149-158, fev. 2015a. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/dmnc.12551>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

\_\_\_\_\_. et al. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with CP: contributions to clinical practice. **Deselopmental Medicine & Child Neurology**, v. 57, n. 2, p. 203 – 204, fev. 2015b. Disponível em: <<https://doi.org/10.1111/dmcn.12639>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SEGRE, M.; FERRAZ, F. C. O conceito de saúde. **Revista de Saúde Pública [On-line]**, São Paulo, v. 31, n. 5, p. 538-542, out. 1997. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89101997000600016>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública [On-line]**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, abr. 2004. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SENNA, M. de C. M.; LOBATO, L. de V. C.; ANDRADE, L. D. Proteção Social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós-Constituinte. **SER Social**, Brasília, v. 15, n. 32, p. 67-73, set. 2013. Disponível em: <[http://periodicos.unb.br/index.php/SER\\_Social/article/view/13034](http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/13034)>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SILVA, C. X. et al. Criança com Paralisia Cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Revista Rene**, Fortaleza, v. 11, n. Número Especial, p. 204-214, 2010. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4709>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SILVA, D. B. R; PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. Gross Motor Function Classification System Expanded & Revised (GMFCS – E & R): reliability between therapists and parents in Brazil. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, São Carlos, v. 17, n. 5, p. 458-463, set./out. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000113>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SILVA, L. M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação [On-line]**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 33, p. 424-434, dez. 2006. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-24782006000300004>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SILVA, P. L. da et al. Mother's Perception of the Quality of Life of their Children with Cerebral Palsy. **Clinics Mother Child Health**, v. 12, n. 3, p. 187, 2015. Disponível em: Doi: <10.4172/2090-7214.1000187>. Acesso em: 02 mai. 2019.

SILVA, P. L; ASSIS, S. M. B. de. **Qualidade de vida de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**. São Paulo, 2012. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2012. Disponível em: <<http://tede.mackenzie.br/jspui/handle/tede/1582>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 1, p. 138-145, mar. 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SOARES, A. H. R. *et al.* Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3197-3206, jul. 2011. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800019>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

SOUZA, A. C. *et al.* Correlação entre a gravidade da paralisia cerebral e a qualidade de vida de crianças, adolescentes e seus cuidadores. **Pediatria Moderna**, v. XLVIII, n. 2, p. 193-197, mai. 2012.

SOUZA, D. S.; SÁ, M. D.; BORGES, M. B. S. Qualidade de Vida: Análise da percepção de crianças com paralisia cerebral. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 504-509, 2013. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2013/RN2104/original/807original.pdf>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

SOUZA, N. T. de. **Qualidade de vida e funcionalidade de crianças com paralisia cerebral**. Juiz de Fora, 2011. Trabalho de Conclusão de Curso (Fisioterapia) - Universidade Federal de Juiz de Fora, 2011.

SPOSITO, M. M. de M.; RIBERTO, M. Avaliação da funcionalidade da criança com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 50-61, jun. 2010.

SÚMULA DO PROGRAMA “VIVER SEM LIMITE”: PLANO NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. **Card. Cedex**, Campinas, v. 34, n. 93, p. 263-266, mai./ago. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0101-32622014000200008>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

THIRY-CHERQUES, H. R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Revista PMKT**, v. 2, n. 2, p. 20-27, set. 2009. Disponível em: <[http://www.revistapmkt.com.br/pt-br/antiores/antiores.aspx?udt\\_863\\_param\\_detail=113](http://www.revistapmkt.com.br/pt-br/antiores/antiores.aspx?udt_863_param_detail=113)>. Acesso em: 04 mai. 2019.

TOLEDO, C. A. W. de. *et al.* Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 22, n. 3, p. 118-122, set. 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150023>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

TOMAZ, R. V. V. *et al.* Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 155-172, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015211.19402014>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

UNICEF – FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA. **Índice de Desenvolvimento Infantil**. In: Situação da Infância Brasileira 2006. Brasília, 2005. Disponível em: [https://www.unicef.org/brazil/pt/resources\\_10167.htm](https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10167.htm). Acesso: em 14 de março de 2019.

UNMIT – UNITED NATIONS MISSION IN TIMOR - LESTE. **Claro que podemos.** Relatório sobre os direitos das pessoas com deficiência em Timor – Leste. 2011. Disponível em:

<[https://www.ohchr.org/Documents/Countries/TP/UNHR\\_Report2011\\_portuguese.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Countries/TP/UNHR_Report2011_portuguese.pdf)>. Acesso em: 04 mai. 2019.

URSINE, B. L.; PEREIRA, E. L.; CARNEIRO, F. F. Saúde da pessoa com deficiência que vive no campo: o que dizem os trabalhadores da Atenção Básica? **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 22, n. 64, p. 109-120, mar. 2018. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622016.0666>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

VASCONCELOS, V. M. *et al.* Domínios de qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral: estudo transversal. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 13, n. 4, p. 613-621, dez. 2014. Disponível em: Doi: <<https://doi.org/10.5935/1676-4285.20144961>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

VASCONCELOS, V. M. *et al.* Percepção de mães acerca da qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 15, n. 2, p. 238-244, 2010. Disponível em: Doi: <<http://dx.doi.org/10.5380/ce.v15i2.17853>>. Acesso em: 02 mai. 2019.

VASCONCELOS, V. M. **Tradução, adaptação e validação da Cerebral Palsy Quality of Life:** Aplicação em pais de crianças com paralisia cerebral. Fortaleza, 2013. Tese (Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará) - Universidade Federal do Ceará, 2013.

WINK JUNIOR, M. V. *et al.* Indicadores sociais. Índice de Desenvolvimento Socioeconômico Índice de Desenvolvimento Socioeconômico (IDESE) e pobreza extrema: um cenário para municípios gaúchos. **Indicadores Econômicos FEE**, Porto Alegre, v. 40, n. 2, p. 19-32, 2013. Disponível em: <<https://revistas.fee.tche.br/index.php/indicadores/article/view/2807>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

YIN, R. K. **Estudo de Caso – Planejamento e Métodos.** Tradução Cristhian Matheus Herrera. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZAMPIERI, L. M. **Elaboração do Protocolo de Avaliação do Desempenho Funcional e Participação Social de Crianças com Paralisia Cerebral baseado na Classificação Internacional Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).** Ribeirão Preto, 2014. Dissertação (Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto) - Universidade de São Paulo (USP), 2014.

ZAMPIERI, L. M. **Validade concorrente, sensibilidade e praticabilidade do protocolo de avaliação do desempenho funcional e participação social de crianças com paralisia cerebral baseado na classificação internacional de funcionalidade incapacidade e saúde – CIF.** Ribeirão Preto, 2016. Tese (Pós-

Graduação em Neurologia, Subárea: neurociências, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto) - Universidade de São Paulo (USP), 2016.

ZAMPIERI, L. M.; SANTOS, J. L.; PFEIFER, L. I. Validade discriminante do protocolo de desempenho funcional e social de crianças com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 66-72, jun. 2016. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20160014>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

ZANELATO, N. *et al.* Associação dos níveis de GMFCS com graus de escolaridade, tipo de marcha, empregabilidade e dor em adultos com paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 21, n. 4, p. 158-161, dez. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0104-7795.20140031>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

ZANINI, G.; CEMIN, N. F.; PERALLES, S. N. Paralisia Cerebral: causas e prevalências. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 22, n. 3, p. 375-381, jul./set. 2009. Disponível em: <<https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19461/18801>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

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**, São Paulo, v. 30, n. 3, set. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822012000300013>>. Acesso em: 04 mai. 2019.

## APÊNDICE A — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA OS PAIS/RESPONSÁVEIS



Página 1 de 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

#### TCLE para os pais/responsáveis

Você está sendo convidado a participar do projeto de tese: Crianças com Paralisia Cerebral no contexto do Pampa Gaúcho: um enfoque para saúde, qualidade de vida e inclusão social. O trabalho será realizado pelo pesquisador responsável Christian Caldeira Santos do curso de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social, nível doutorado, da Universidade Feevale, orientado pela professora Dr<sup>a</sup> Jacinta Sidegum Renner. Seu objetivo geral é: avaliar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral de Uruguaiana - Rio Grande do Sul. E os objetivos específicos são: contextualizar o perfil biodemográfico das crianças com Paralisia Cerebral; avaliar o estado de saúde, a partir do desempenho funcional e social das crianças com Paralisia Cerebral; avaliar a qualidade de vida das crianças com Paralisia Cerebral; compreender a percepção dos pais de crianças com Paralisia Cerebral sobre o conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social; e verificar o impacto do Programa Viver sem Limite – eixo saúde sobre o processo de inclusão social das crianças com Paralisia Cerebral de Uruguaiana.

Sua participação nesta pesquisa é voluntária e consistirá em responder uma entrevista por meio de um roteiro de perguntas semiestruturadas relacionadas a saúde, a qualidade de vida e inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral. Suas respostas serão gravadas e transcritas na íntegra para sua análise futura. Em continuidade, responder a três questionários: 1) Perfil biodemográfico de crianças com Paralisia cerebral e de suas famílias, 2) Protocolo de Desempenho Funcional e Social para crianças com Paralisia Cerebral: DFS – PC e 3) Questionário de Qualidade de Vida para crianças com Paralisia Cerebral: CP – QOL CHILD PRIMARY CAREGIVER QUESTIONNAIRE. Após ser lida cada questão, você terá a opção de escolher a melhor resposta para cada pergunta e a marcará.

Não haverá qualquer despesa para os participantes.

O risco e/ou desconforto relacionado a sua participação poderá ser o estresse emocional momentâneo. Ele poderá ocorrer durante a aplicação dos instrumentos de pesquisa, devido a exposição de seus dados pessoais, da sua história, da história de vida da criança e de momentos conflitantes atuais. Para sua minimização desses desconfortos, você poderá solicitar a paralisação momentânea e/ou o adiamento da coleta de dados.

Informamos que esclarecimentos sobre o estudo poderão ser solicitados sempre que necessário, para tanto, informamos que ligações telefônicas poderão ser feitas até mesmo a cobrar, assim como utilizar-se de outros recursos de comunicação com o intuito de sanar as dúvidas que vierem a aparecer como a insegurança ao sigilo das informações disponibilizadas, acrescentar ou retirar informações que acharem prudentes, o motivo da pesquisa, desfecho e o término da pesquisa.

O pesquisador responsável e as instituições Universidade Feevale, Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA) e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uruguaiana proporcionarão assistência imediata e integral a você no que se refere às possíveis complicações e danos decorrentes desta pesquisa. Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não neste documento, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

A sua participação estará contribuindo para: a construção de um panorama do estado de saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral de Uruguaiana – RS e da execução do Plano Nacional Viver sem Limite - eixo saúde no município. Diante disto, o estudo poderá servir de análise, avaliação e/ou revisão da atual política pública voltadas às pessoas com deficiência, ou, para outros estudos envolvendo crianças com





Paralisia Cerebral em Uruguaiana. Individualmente, as avaliações do estado de saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral fornecerá informações ao processo de reabilitação física da criança para a possível tomada de novas decisões terapêuticas que buscam melhorar a funcionalidade da criança. Ao mesmo instante, a família disponibilizará de informações sobre a criança em relação a sua condição clínica atual e também será informada sobre os detalhes do Plano Nacional Viver sem Limite.

Garantimos o sigilo de seus dados de identificação primando pela privacidade e por seu anonimato. Manteremos em arquivo, sob nossa guarda, por 5 anos, todos os dados e documentos da pesquisa. Após transcorrido esse período, os mesmos serão destruídos. Os dados obtidos a partir desta pesquisa não serão usados para outros fins além dos previstos neste documento.

Você tem a liberdade de optar pela participação na pesquisa e retirar o consentimento a qualquer momento, sem a necessidade de comunicar-se com o(s) pesquisador(es).

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será rubricado em todas as folhas e assinado em duas vias, permanecendo uma com você e a outra deverá retornar ao pesquisador. Abaixo, você tem acesso ao telefone e endereço eletrônico institucional do pesquisador responsável, podendo esclarecer suas dúvidas sobre o projeto a qualquer momento no decorrer da pesquisa.

Nome do pesquisador responsável: Christian Caldeira Santos

Telefone institucional do pesquisador responsável: (55) 98126-5786

E-mail institucional do pesquisador responsável: [christiansantos@unipampa.edu.br](mailto:christiansantos@unipampa.edu.br)

---

Assinatura do pesquisador responsável

Local e data: \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_.

Declaro que li o TCLE: concordo com o que me foi exposto e aceito participar da pesquisa proposta.

---

Assinatura do participante da pesquisa

**APROVADO PELO CEP/FEEVALE – TELEFONE: (51) 3586-8800 Ramal 9000**

**E-mail: [cep@feevale.br](mailto:cep@feevale.br)**

## APÊNDICE B — TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPANTES MENORES DE 18 ANOS



Página 1 de 2

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

#### TCLE para participantes menores de 18 anos

O menor, pelo qual sou responsável, está sendo convidado a participar do projeto de tese: Crianças com Paralisia Cerebral no contexto do Pampa Gaúcho: um enfoque para saúde, qualidade de vida e inclusão social. O trabalho será realizado pelo pesquisador responsável Christian Caldeira Santos do curso de Pós-Graduação em Diversidade Cultural e Inclusão Social, nível doutorado, da Universidade Feevale, orientado pela professora Dr<sup>a</sup> Jacinta Sidegum Renner. Seu objetivo geral é: avaliar o estado de saúde, a qualidade de vida e o processo de inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral de Uruguiana - Rio Grande do Sul. E os objetivos específicos são: contextualizar o perfil biodemográfico das crianças com Paralisia Cerebral; avaliar o estado de saúde, a partir do desempenho funcional e social das crianças com Paralisia Cerebral; avaliar a qualidade de vida das crianças com Paralisia Cerebral; compreender a percepção dos pais de crianças com Paralisia Cerebral sobre o conceito de saúde, qualidade de vida e inclusão social; e verificar o impacto do Programa Viver sem Limite – eixo saúde sobre o processo de inclusão social das crianças com Paralisia Cerebral de Uruguiana.

A participação do menor, pelo qual sou responsável, é voluntária e consistirá em ser avaliado fisicamente pelo pesquisador responsável para a definição do tipo clínico e anatômico da Paralisia Cerebral e também de sua classificação de sua função motora grossa.

Não haverá qualquer despesa para os participantes.

O risco e/ou desconforto relacionado a participação do menor pelo qual sou responsável poderá ser o estresse emocional momentâneo durante a avaliação física. Para sua minimização, será usada uma sala adequada, o uso de brinquedos correspondentes à idade da criança e a presença do acompanhante durante todo o processo de avaliação física.

Informamos que esclarecimentos sobre o estudo poderão ser solicitados sempre que necessário, para tanto, informamos que ligações telefônicas poderão ser feitas até mesmo a cobrar, assim como utilizar-se de outros recursos de comunicação com o intuito de sanar as dúvidas que vierem a aparecer como a insegurança ao sigilo das informações disponibilizadas, acrescentar ou retirar informações que acharem prudentes, o motivo da pesquisa, desfecho e o término da pesquisa.

O pesquisador responsável e as instituições Universidade Feevale, Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA) e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Uruguiana proporcionarão assistência imediata e integral aos participantes da pesquisa no que se refere às possíveis complicações e danos decorrentes. Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não neste documento, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

A participação do menor nesta pesquisa estará contribuindo para: a construção de um panorama do estado de saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral de Uruguiana – RS, onde o estudo poderá servir de análise, avaliação e/ou revisão da atual política pública voltadas às pessoas com deficiência, ou para outros estudos envolvendo crianças com Paralisia Cerebral em Uruguiana. Individualmente, as avaliações do estado de saúde, qualidade de vida e inclusão social de crianças com Paralisia Cerebral fornecerá informações fundamentais ao processo de reabilitação física da criança para tomada de futuras decisões terapêuticas que buscam melhorar a sua funcionalidade. Ao mesmo instante, a família disponibilizará de informações atuais da criança e também será informada sobre os detalhes do Plano Nacional Viver sem Limite.





Garantimos o sigilo de seus dados de identificação primando pela privacidade e por seu anonimato. Manteremos em arquivo, sob nossa guarda, por 5 anos, todos os dados e documentos da pesquisa. Após transcorrido esse período, os mesmos serão destruídos. Os dados obtidos a partir desta pesquisa não serão usados para outros fins além dos previstos neste documento.

Você tem a liberdade de optar pela participação do menor pelo qual você é responsável e retirar o consentimento a qualquer momento, sem a necessidade de comunicar-se com o(s) pesquisador(es).

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será rubricado em todas as folhas e assinado em duas vias, permanecendo uma com você e a outra deverá retornar ao pesquisador. Abaixo, você tem acesso ao telefone e endereço eletrônico institucional do pesquisador responsável, podendo esclarecer suas dúvidas sobre o projeto a qualquer momento no decorrer da pesquisa.

Nome do pesquisador responsável: Christian Caldeira Santos

Telefone institucional do pesquisador responsável: (55) 98126-5786

E-mail institucional do pesquisador responsável: [christiansantos@unibampa.edu.br](mailto:christiansantos@unibampa.edu.br)

---

Assinatura do pesquisador responsável

Local e data: \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_.

Declaro que li o TCLE: concordo com o que me foi exposto e aceito participar da pesquisa proposta.

---

Assinatura do participante da pesquisa

**APROVADO PELO CEP/FEEVALE – TELEFONE: (51) 3586-8800 Ramal 9000**

**E-mail: [cep@feevale.br](mailto:cep@feevale.br)**

## APÊNDICE C — QUESTIONÁRIO PERFIL BIODEMOGRÁFICO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL E DA SUA FAMÍLIA

Idade: \_\_\_\_\_; Sexo: (  ) masculino (  ) feminino; Etnia: \_\_\_\_\_.

Naturalidade: \_\_\_\_\_; Nacionalidade: \_\_\_\_\_.

Tempo de gestação: \_\_\_\_\_ semanas; Tipo de parto: \_\_\_\_\_.

Período de acometimento do encéfalo: pré-natal / perinatal / pós-natal

Causa da paralisia cerebral: \_\_\_\_\_.

Tipo clínico da paralisia cerebral: espástico / discinético / atáxico / hipotônico / misto;

Tipo anatômico da paralisia cerebral: quadri / tri / di / hemi / mono;

Faz uso de órteses e/ou meios de locomoção: sim / não. Qual (is): \_\_\_\_\_.

Nível do GMFCS E & R: I / II / III / IV / V; conforme anexo II.

Tipo de tratamento relacionado com a paralisia cerebral que realiza ou já realizou:

Médico (  ) = (  ) clínico (  ) cirúrgico; Especialização: \_\_\_\_\_.

Odontológico (  ) = (  ) clínico (  ) cirúrgico; Especialização: \_\_\_\_\_.

Fisioterapêutico (  ); Fonoaudiológico (  ); Terapêutico Funcional (  );  
Psicológico (  ); Educação Física (  ); Equoterapia (  ); Fisioterapia Aquática  
(  ) Pedagógico (  ); Assistência da enfermagem (  ); Outro (  ): \_\_\_\_\_.

Há quanto tempo: \_\_\_\_\_.

Problemas associados à paralisia cerebral: \_\_\_\_\_.

Inclusão escolar: (  ) sim (  ) não. Qual etapa: \_\_\_\_\_.

Seu filho:

Usa/usou a Unidade Básica de Saúde (Posto de Saúde) do Bairro:  Sim

Não. Qual? \_\_\_\_\_ Por que? / Para quê? \_\_\_\_\_

Usa/usou a Policlínica Municipal de Saúde para tratamento?  Sim  Não. Por

que? / Para que? \_\_\_\_\_

Usa/usou o Centro de Especialidades Odontológicas Municipal?  Sim  Não.

Por que? Para que? \_\_\_\_\_

Faz tratamento de saúde fora do município?  Sim  Não. De que? Onde?

Para que? \_\_\_\_\_

Quem é o cuidador principal? Pai / Mãe / Outro: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_; Ocupação: \_\_\_\_\_; Escolaridade: \_\_\_\_\_.

Estado Civil: \_\_\_\_\_; Total de pessoas na família: \_\_\_\_\_.

Classe social segundo a ABEP (conforme anexo III): \_\_\_\_\_

Recebe assistência do governo federal?  sim  não. Qual? \_\_\_\_\_

Possui plano de saúde?  sim  não.

Região da moradia:  urbana  rural /  periférica  central /  bairro

distrito

Moradia:  própria  alugada  emprestada  invadida  outra: \_\_\_\_\_

Tipo de moradia:  casa  apartamento  outro: \_\_\_\_\_. Número de

cômodos

Benfeitorias urbanas:  energia elétrica  água potável  rede de esgoto

rede pluvial  calçamento  transporte público

Acesso à moradia:  asfalto  bloco  terra  cascalho  grama

outro: \_\_\_\_\_

Principal forma de transporte da família:  carro  moto  ônibus  outro:

Principal lazer da criança e família: \_\_\_\_\_

APÊNDICE D — QUESTIONÁRIO PARA PAIS/RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS  
COM PARALISIA CEREBRAL – RELAÇÃO ENTRE SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA  
E INCLUSÃO SOCIAL

- 1) No seu entendimento, o que significa:
  - a) qualidade de vida;
  - b) inclusão social;
  - c) saúde;
  
- 2) No seu entendimento, você acha que o fato de viver em Uruguaiana pode interferir:
  - a) Na saúde de seu/sua filho(a) com paralisia cerebral?
  - b) Na qualidade de vida de seu/sua filho(a) com paralisia cerebral?
  - c) Na inclusão social de seu/sua filho(a) com paralisia cerebral?
  
- 3) Em relação ao tratamento de saúde disponível em Uruguaiana, você pode dizer como ele interfere no processo de inclusão social de seu/sua filho(a) com paralisia cerebral?
  
- 4) Você conhece o Plano Nacional da Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite?
  
- 5) Quanto ao tratamento de saúde de seu/sua filho(a), você gostaria de falar alguma coisa?

## ANEXO A — PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE FEEVALE

	<b>UNIVERSIDADE FEEVALE/ASSOCIAÇÃO PRÓ-ENSINO SUPERIOR EM NOVO</b>	
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>		
<b>DADOS DO PROJETO DE PESQUISA</b>		
<b>Título da Pesquisa:</b> CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL NO CONTEXTO DO PAMPA GAÚCHO: UM ENFOQUE PARA SAÚDE, QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO SOCIAL		
<b>Pesquisador:</b> Christian Caldeira Santos		
<b>Área Temática:</b>		
<b>Versão:</b> 2		
<b>CAAE:</b> 98591218.3.0000.5348		
<b>Instituição Proponente:</b> ASSOCIACAO PRO ENSINO SUPERIOR EM NOVO HAMBURGO		
<b>Patrocinador Principal:</b> Financiamento Próprio		
<b>DADOS DO PARECER</b>		
<b>Número do Parecer:</b> 2.965.260		
<b>Apresentação do Projeto:</b>		
De acordo.		
<b>Objetivo da Pesquisa:</b>		
De acordo.		
<b>Avaliação dos Riscos e Benefícios:</b>		
De acordo.		
<b>Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:</b>		
De acordo.		
<b>Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:</b>		
De acordo.		
<b>Recomendações:</b>		
Não há.		
<b>Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:</b>		
De acordo.		
<b>Considerações Finais a critério do CEP:</b>		
Em conformidade com a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, e com as normas internas do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Feevale, todos		
<b>Endereço:</b> RS 239, nº 2755 <b>Bairro:</b> Vila Nova <b>CEP:</b> 93.525-075 <b>UF:</b> RS <b>Município:</b> NOVO HAMBURGO <b>Telefone:</b> (51)3586-8800 <b>Fax:</b> (51)3586-9012 <b>E-mail:</b> cep@feevale.br		



Continuação do Parecer: 2.965.200

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

NOVO HAMBURGO, 17 de Outubro de 2018

---

**Assinado por:**  
Ranieli Gehlen Zapelini  
(Coordenador(a))

Endereço: RS 239, nº 2755  
Bairro: Vila Nova CEP: 93.525-075  
UF: RS Município: NOVO HAMBURGO  
Telefone: (51)3586-8800 Fax: (51)3586-9012 E-mail: cep@feevale.br

## ANEXO B — SISTEMA DE CLASSIFICAÇÃO DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA – APLIADO E REVISTO (GMFCS - E & R)



CanChild Centre for Childhood Disability Research  
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,  
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7  
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095  
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

### GMFCS – E & R Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University  
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi  
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

#### INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nitidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **pessoais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

### DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

**Andador de apoio corporal** – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

**Dispositivo de mobilidade manual** – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

**Assistência física** - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

**Mobilidade motorizada** – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

**Cadeira de rodas manual de auto-propulsão**– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

**Transportado** – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

**Andar** – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

**Mobilidade sobre rodas** – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

### CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

**NÍVEL I** – Anda sem limitações

**NÍVEL II** – Anda com limitações

**NÍVEL III** – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

**NÍVEL IV** – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

**NÍVEL V** – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

## DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

**Distinções entre os níveis I e II** – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

**Distinções entre os níveis II e III** – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

**Distinções entre os níveis III e IV** – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

**Distinções entre os Níveis IV e V** – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

### Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

#### • ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

**NÍVEL I:** Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

**NÍVEL II:** Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

**NÍVEL III:** Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

**NÍVEL IV:** Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

#### ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

**NÍVEL III:** As crianças mantêm-se sentadas no chão freqüentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), freqüentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças freqüentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

**NÍVEL I:** As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

**NÍVEL II:** As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

**NÍVEL III:** As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças freqüentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

**NÍVEL IV:** As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

**NÍVEL V:** As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

### ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

**Nível III:** As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

## ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

**Nível I:** Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

**Nível II:** Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

**Nível III:** Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

**Nível IV:** Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Os jovens podem apoiar o peso com as pernas para ajudar nas transferências para ficar em pé. Em espaços internos, os jovens podem andar por curtas distâncias com assistência física, utilizam a mobilidade sobre rodas, ou, quando posicionados, utilizam um andador de apoio corporal. Os jovens são fisicamente capazes de operar uma cadeira de rodas motorizada. Quando o uso de uma cadeira de rodas motorizada não for possível ou não disponível, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes, inclusive a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

**Nível V:** Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. Os jovens são limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o ficar de pé, e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Assistência física de 1 ou 2 pessoas ou uma elevação mecânica é necessária para as transferências. Os jovens podem conseguir a auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar e para o controle do trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes incluindo a assistência física e o uso de mobilidade motorizada.

## ANEXO C — CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL – ABEP (2018)

### SISTEMA DE PONTOS

#### Variáveis

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

#### Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Escolaridade da pessoa de referência	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7

Serviços públicos		
	Não	Sim
Água encanada	0	4
Rua pavimentada	0	2

#### Cortes do Critério Brasil

Classe	Pontos
1 - A	45 - 100
2 - B1	38 - 44
3 - B2	29 - 37
4 - C1	23 - 28
5 - C2	17 - 22
6 - D	11 - 16
7 - E	1 - 10

Observação: O sistema de pontuação deste questionário pontua as variáveis (banheiros, empregados domésticos, automóveis, microcomputador, lava louça, geladeira, freezer, lava roupa, DVD, micro-ondas, motocicleta, secadora de roupa) a partir da sua quantidade (0 a 4 ou mais); o grau de instrução do chefe familiar (analfabetismo até superior completo) e acesso a serviços públicos (presença ou ausência de água encanada e rua pavimentada). Soma-se os pontos atribuídos a cada item e a pontuação total é comparada a uma tabela de Cortes do Critério Brasil para classificar a família de acordo com as classes socioeconômicas A, B1, B2, C1, C2, D e E.

## **PROCEDIMENTO NA COLETA DOS ITENS**

É importante e necessário que o critério seja aplicado de forma uniforme e precisa. Para tanto, é fundamental atender integralmente as definições e procedimentos citados a seguir.

Para aparelhos domésticos em geral:

Devem ser considerados todos os bens que estão dentro do domicílio em funcionamento (incluindo os que estão guardados) independente da forma de aquisição: compra, empréstimo, aluguel, etc. Se o domicílio possui um bem que emprestou a outro, este não deve ser contado pois não está em seu domicílio atualmente. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

### **Banheiro**

O que define o banheiro é a existência de vaso sanitário. Considerar todos os banheiros e lavabos com vaso sanitário, incluindo os de empregada, os localizados fora de casa e os da(s) suíte(s). Para ser considerado, o banheiro tem que ser privativo do domicílio. Banheiros coletivos (que servem a mais de uma habitação) não devem ser considerados.

### **Empregados Domésticos**

Considerar apenas os empregados mensalistas, isto é, aqueles que trabalham pelo menos cinco dias por semana, durmam ou não no emprego. Não esqueça de incluir babás, motoristas, cozinheiras, copeiras, arrumadeiras, considerando sempre os mensalistas.

Note bem: o termo empregado mensalista se refere aos empregados que trabalham no domicílio de forma permanente e/ou contínua, pelo menos cinco dias por semana, e não ao regime de pagamento do salário.

### **Automóvel**

Não considerar táxis, vans ou pick-ups usados para fretes, ou qualquer veículo usado para atividades profissionais. Veículos de uso misto (pessoal e profissional) não devem ser considerados.

### **Microcomputador**

Considerar os computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks. **Não considerar:** calculadoras,

agendas eletrônicas, tablets, palms, smartphones e outros aparelhos.

### **Lava-Louça**

Considere a máquina com função de lavar as louças.

### **Geladeira e Freezer**

No quadro de pontuação há duas linhas independentes para assinalar a posse de geladeira e freezer respectivamente. A pontuação será aplicada de forma independente:

Havendo uma geladeira no domicílio, serão atribuídos os pontos (2) correspondentes a posse de geladeira; Se a geladeira tiver um freezer incorporado – 2ª porta – ou houver no domicílio um freezer independente serão atribuídos os pontos (2) correspondentes ao freezer. Dessa forma, esse domicílio totaliza 4 pontos na soma desses dois bens.

### **Lava-Roupa**

Considerar máquina de lavar roupa, somente as máquinas automáticas e/ou semiautomática. O tanquinho NÃO deve ser considerado.

### **DVD**

Considere como leitor de DVD (Disco Digital de Vídeo ou Disco Digital Versátil) o acessório doméstico capaz de reproduzir mídias no formato DVD ou outros formatos mais modernos, incluindo videogames, computadores, notebooks. Inclua os aparelhos portáteis e os acoplados em microcomputadores. Não considere DVD de automóvel.

### **Micro-ondas**

Considerar forno micro-ondas e aparelho com dupla função (de micro-ondas e forno elétrico).

### **Motocicleta**

Não considerar motocicletas usadas exclusivamente para atividades profissionais. Motocicletas apenas para uso pessoal e de uso misto (pessoal e profissional) devem ser consideradas.

### **Secadora de roupas**

Considerar a máquina de secar roupa. Existem máquinas que fazem duas funções, lavar e secar. Nesses casos, devemos considerar esse equipamento como uma máquina de lavar e como uma secadora.

### **Modelo de Questionário sugerido para aplicação**

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.**

**Vamos começar? No domicílio tem \_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)**

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de <i>freezers</i> independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

**Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.**

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

## ANEXO D — PROTOCOLO DE DESEMPENHO FUNCIONAL E SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (DFS – PC)

### Protocolo sobre o desempenho funcional e social de crianças com paralisia cerebral – DFS-PC

#### I. Identificação Pessoal

1. Nome: \_\_\_\_\_ 2. Número do Registro: \_\_\_\_\_  
 3. Data de nascimento: \_\_\_\_\_ 4. Idade: \_\_\_\_\_  
 5. Diagnóstico Clínico: \_\_\_\_\_ 6. Topografia: \_\_\_\_\_  
 7. GMFCS E&R: \_\_\_\_\_  
 8. Nome da mãe: \_\_\_\_\_ 9. Idade: \_\_\_\_\_  
 12. Filhos (quantidade e idade): \_\_\_\_\_  
 18. Aditamentos para a marcha: ( ) muletas canadenses ( ) andador  
 19. Realiza Terapias: ( ) Não ( ) Sim Quais? \_\_\_\_\_ Frequência: \_\_\_\_\_  
 20. Usa órtese ( ) Não Por que? \_\_\_\_\_ ( ) Sim Qual? \_\_\_\_\_  
 21. Cadeira de Rodas: ( ) Não ( ) Sim 22. Necessita ser carregado no colo? ( ) sim ( ) não  
 23. Quantos moradores na casa: \_\_\_\_\_ 24. Quantos Cômodos: \_\_\_\_\_ 25. Principal Cuidador: \_\_\_\_\_  
 26. Quando ve precisa, existe algum parente ou amigo próximo que te ajuda a cuidar do seu filho?  
 27. Você consegue identificar quando seu filho sente dor? 27. Vocês têm serviço médico disponível sempre que precisam?  
 28. Seu filho frequenta escola: regular ( ) Especial (Ex.APAE)( )

#### Circule o item mais adequado

#### A- ESTADO DE CONSCIÊNCIA GERAL

	0	1	2	3	4	9
1-Como você considera o estado de alerta de seu filho (a)?	compreende totalmente	Responde e compreende comandos simples	Apenas compreende comandos simples	Compreende muito pouco e às vezes perde o olhar	Apenas mantém-se acordado	Não se aplica
2- Ele(a) entende que é com ele quando alguém chama pelo seu nome, sabe quem é a mãe, pai ou parentes próximos?	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
3- Seu filho(a) compreende as coisas da mesma forma que outras crianças da mesma idade, no dia-a-dia?	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
4 - Ele(a) sabe dizer por exemplo: em que dia, mês e ano nós estamos ou em qual cidade, estado ou país ele(a) mora?	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
5- Seu filho(a) consegue acompanhar na escola as atividades de aprender a ler, escrever e calcular?	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica

#### B- CAPACIDADE DE ATENÇÃO, MEMÓRIA E PLANEJAMENTO

	0	1	2	3	4	9
1 - Seu filho presta atenção quando tocamos nele, quando olhamos e falamos com ele bem de perto?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
2 - Seu filho(a) consegue manter a atenção em determinado brinquedo ou atividade por um certo tempo suficiente ou logo se desinteressa?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
3 - Seu filho consegue dividir a atenção em dois ou mais estímulos ao mesmo tempo? Por exemplo: brincar e ouvir uma música	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
4 - Em relação a memória do seu filho: Ele consegue decorar as coisas como em um jogo da memória, lembrar das regras de uma brincadeira, ou se você falar algo depois de pouco tempo ele se lembra o que foi falado?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica

5 - "Seu filho (a) consegue se organizar e planejar começo, meio e fim das brincadeiras em casa?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
6 - Em relação ao brincar, ele consegue realizar uma atividade que não estava planejada, como brincar com um brinquedo desconhecido, aprendendo novas regras ou novas sequências?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
7 - Seu filho consegue realizar movimentos mais coordenados e complexos como por exemplo, dobrar uma folha de papel, abrir um botão?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
8 - Seu filho consegue preparar o espaço e se organizar no tempo para iniciar uma brincadeira, ou é necessário ser dito a ele tudo o que deve fazer?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
9 - Seu filho consegue imaginar histórias, brincar de faz de conta, criando personagens sozinho ou com outras crianças?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
10- Diante de uma situação de frustração, como por exemplo, perder uma brincadeira, um jogo, como você acha que seu filho(a) se comporta (fazendo birra)?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica

## C- PERCEÇÃO AUDITIVA

	0	1	2	3	4	9
1 Você acha que seu filho(a) ouve, ou consegue perceber a presença de sons?"	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
2 Seu filho consegue interagir com o meio em que brinca, identificando de onde vem os sons? Outro exemplo quando bate a porta ou alguém entra sem ele ver se a criança se volta para a fonte sonora	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica

## D- COMUNICAÇÃO

	0	1	2	3	4	9
1 Seu filho(a) consegue entender quando as pessoas falam com ele?"	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
2 Seu filho(a) consegue se expressar e ser compreendido, emitindo sons, palavras ou frases?"	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
3 Quando se expressa/ se comunica, ele(a) é compreendido(a) por qualquer pessoa, ou apenas por pessoas próximas, que fazem parte de seu convívio diário?"	compreende totalmente	compreende com pouca dificuldade	compreende razoavelmente	compreende muito pouco	não compreende	Não se aplica
4 Qual o meio de comunicação utilizado pelo seu filho? Exemplo: fala, linguagem de sinais, gestos e movimentos faciais, dos braços e do corpo, prancha de comunicação alternativa	Fala compreensível	Fala com dificuldade	Prancha de comunicação alternativa	Gestos (faciais como sorriso, manuais etc)	Não se comunica	Não se aplica
5 Caso seu filho tenha alguma problema auditivo, ele compreende quando se comunicam com ele por linguagem de sinais ou por gestos e consegue se expressar por linguagem de sinais feitos pelas mãos e outros movimentos, como movimentos faciais, do braço e do corpo?"	Fala compreensível	Fala com dificuldade	Prancha de comunicação alternativa	Gestos (faciais como sorriso, manuais etc)	Não se comunica	Não se aplica

6 Seu filho(a) consegue se expressar e entender coisas pela leitura e escrita ou por uso do computador produzindo mensagens compreensíveis?	Fala compreensível	Fala com dificuldade	Prancha de comunicação alternativa	Gestos (físicos como sorriso, manuais etc)	Não se comunica	Não se aplica
---	--------------------	----------------------	------------------------------------	--	-----------------	---------------

**E- PERCEÇÃO VISUAL**

	0	1	2	3	4	9
1 Seu filho tem alguma dificuldade para enxergar?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
2 Consegue seguir objetos pelo olhar?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
3 Seu filho(a) parece ser capaz de perceber o tamanho, a cor, forma e contorno de objetos próximos?	Não tem problemas	Problema leve	problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica

**F- PERCEÇÃO SENSORIAL**

Siglas	Perguntas	0	1	2	3	4	9
1	Ele parece sentir o gosto dos alimentos? (Ex: Mostrando preferência por algum ou fazendo "caretas" quando colocado algum tipo de comida na boca)?	Não tem problemas	Problema leve	Problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
2	E o cheiro? Ele muda a expressão quando sente um cheiro ruim?	Não tem problemas	Problema leve	Problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica
3	Seu filho(a) diferencia quente de frio? Ou relata dor ao tomar uma injeção?	Não tem problemas	Problema leve	Problema moderado	Problema grave	Problema completo	Não se aplica

Siglas	Perguntas	0	1	2	3	4	9
1	Seu filho(a) consegue sugar os líquidos? mamar da mamadeira ou sugar no canudo?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de sonda	Não se aplica
2	Seu filho(a) consegue morder e mastigar os alimentos?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de sonda	Não se aplica
3	Seu filho apresenta alguma dificuldade durante alimentação como tosse, engasgos, choro ou demora muito tempo para fazer uma refeição?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de sonda	Não se aplica
4	Se filho tem problemas de Salivação? Ex: Baba demais	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de sonda	Não se aplica

5	Seu filho apresenta muitos episódios de vômito?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de sonda	Não se aplica
---	---	-------------------	------------------	----------------------	-------------------	--------------	---------------

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9. Não se aplica
1	Seu filho(a) consegue segurar a urina: precisa usar fralda?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	
2	Seu filho(a) consegue segurar as fezes: precisa usar fralda?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	
3	Seu filho reconhece a diferença entre urinar e evacuar?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	
4	Consegue indicar o local adequado para ir?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	
5	Consegue manejar suas roupas?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	
6	Consegue limpar-se?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Uso de fralda	

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9.
1	Seu filho(a) apresenta alguma dificuldade de coordenação, tem movimentos sem intenção? Como vc considera/classifica essa dificuldade? Leve/Moderada/Grave	Não tem problemas	Problema leve (pequena influência na movimentação)	Problema moderado (média influência na movimentação)	Problema grave (muita influência na movimentação)	Não realiza movimentos funcionais independentemente	Não se aplica
2	Seu filho(a) tem preferência por usar uma das mãos, ou um dos lados do corpo? Essa dificuldade em um dos lados você considera como?	Não tem problemas	Problema leve	Problema moderado	Problema grave	Não realiza movimentos funcionais independentemente	Não se aplica
3	Seu filho(a) tem dificuldade para andar?	Não tem problemas	Problema leve	Problema moderado	Problema grave	Não realiza movimentos funcionais independentemente	Não se aplica

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9.
1	Seu filho(a) costuma permanecer deitado a maior parte do tempo? (De barriga para baixo, para cima ou de lado)	Sem Dificuldade	Dificuldade leve	Realiza com auxílio de	Dificuldade grave	Não realiza	

				terceiros (ativo-assistido)			
2	Seu filho consegue rolar? Por exemplo virar de barriga para baixo?	Sem dificuldade	Realiza, mas com lentidão	Rola somente ate DL	Apenas inicia	Não realiza	Não se aplica
3	Se o seu filho(a) estiver deitado ele consegue mudar de posição para outras como de lado, barriga para baixo ou sentado?(graduar nas opções de respostas)	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
4	Seu filho consegue sentar sozinho?	Sem dificuldade	Permanece com apoio das mãos	Permanece com pouco auxilio	Permanece com muito apoio	Não realiza	Não se aplica
5	Seu filho(a) consegue permanecer sentado por certo periodo de tempo sem cair para os lados? Ex na escola, vendo TV	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
6	Seu filho consegue se ajoelhar sozinho?	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
7	Seu filho consegue se agachar? Por exemplo para colocar um objeto no chão?	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
8	Seu filho consegue inclinar as costas para baixo ou para o lado para abaixar para pegar um objeto?	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
9	Seu filho consegue ficar em pé sozinho?	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
10	Na posição sentado, em pé ou deitado, seu filho(a) joga o peso do seu corpo de um lado para outro?	Sem dificuldade	Realiza com apoio	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
11	No caso de fazer uso de cadeira de rodas, seu filho consegue deslocar-se de um local para outro tocando sua CR?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza curvas, mas não sobe sarjetas	Somente em linha reta, não conseguindo desviar	Não realiza	Não se aplica
12	Caso seja usuario de CR, seu filho consegue transferir-se dela para a cama/poltrona/sofá/cadeira?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9.
1	Seu filho consegue esticar os braços para alcançar algum objeto para pega-lo?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
2	Seu filho consegue soltar um objeto das mãos quando quer, para colocá-lo em outro lugar?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica
3	Seu filho consegue usar as mãos, os braços para empurrar algo para longe?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxilio	Realiza com muito auxilio	Não realiza	Não se aplica

4	Seu filho é capaz de usar as mãos e os braços para jogar algo como arremessar uma bola?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
5	Seu filho(a) consegue manipular uma colher ou garfo? Ex: esperar uma fruta, cortar um pedaço de bolo no prato.	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
6	Seu filho, durante as refeições, consegue pegar a colher/garfo e levar o alimento à boca, derramando o mínimo?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
7	Seu filho consegue levantar um objeto leve. Por exemplo: Levantar um copo da mesa?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
8	Seu filho consegue segurar o lápis para desenhar ou escrever?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
9	Seu filho consegue manusear pequenos objetos com as mãos como moedas, bolinhas de gude?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
10	Seu filho consegue girar as mãos e os braços para abrir uma tampa?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
11	Seu filho consegue puxar uma porta ou, aproximar um objeto do corpo de maneira coordenada e controlada sem se machucar?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
12	Seu filho é capaz de agarrar um objeto grande em movimento, unindo as duas mãos?	Sem dificuldade	Realiza com lentidão	Realiza com pouco auxílio	Realiza com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica

Síglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9.
1	Seu filho costuma engatinhar, arrastar-se ou rolar para se deslocar?	Engatinha	Arrasta-se sentado	Arrasta-se em DV	Arrasta-se em DD ou rola	Não realiza	Não se aplica
2	Seu filho costuma se locomover (andar, engatinhar, arrastar) em locais que não seja sua casa e que não esteja habitado, tais como: igreja, casa da avó, centro de reabilitação, parques, etc?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
3	Seu filho desloca-se utilizando-se de algum tipo de equipamento? CR? Andador? Muletas? Terceiros?	Com auxílio de uma mão	Com auxílio de muletas	Com auxílio de andador	Toca sua cadeira de rodas	Não desloca-se sozinho	Não se aplica
4	Seu filho(a) costuma andar distâncias curtas ou deslocar-se dentro de casa?(menos de 1km)	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
5	Seu filho consegue andar/deslocar por distâncias longas (>1 km)?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
6	Seu filho consegue andar em solos irregulares como areia, grama e calçadas de pedras?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
7	Seu filho consegue andar desviando-se de obstáculos?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
8	Seu filho consegue carregar um objeto grande nas mãos de um local para o outro?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
9	Seu filho consegue chutar uma bola ou algum objeto para longe?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica

10	Seu filho(s) costuma subir degraus ou superfícies mais elevadas como uma sarjeta?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
11	Seu filho consegue correr?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica
12	Seu filho consegue pular?	Sem dificuldade	Com lentidão	Com pouco auxílio	Com muito auxílio	Não realiza	Não se aplica

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9
1	Seu filho é capaz de lavar todo o corpo durante o banho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
2	Seu filho é capaz de secar-se com a toalha após o banho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
3	Seu filho é capaz de escovar os dentes sozinho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
4	Seu filho consegue vestir a camiseta sozinho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
5	Seu filho consegue vestir a calça/bermuda sozinho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
6	Seu filho consegue tirar a camiseta sozinho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica
7	Seu filho consegue tirar a calça/bermuda sozinho?	Sem auxílio	Independente com pouca dificuldade	Semi-independente (mais de 50% da ação)	Semi-independente (menos de 50% da ação)	Totalmente Dependente	Não se aplica

Siglas	Perguntas	0.	1.	2.	3.	4.	9.
1	Seu filho(s) consegue escolher as roupas que quer usar e esta é adequado ao local e temperatura?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica

2	Seu filho(s) consegue estabelecer contato com estranhos para fins específicos como pedir informações, fazer uma compra, interagir com outras crianças em festas de aniversário?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
3	Seu filho é capaz de iniciar uma conversa, como apresentar-se, cumprimentar, fazer perguntas, atender o telefone?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
4	Seu filho(s) é capaz de seguir uma rotina? Sabe os dias e horários de se preparar para sair de casa, ir na escola? Sabe organizar seu tempo para fazer a tarefa e brincar?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
5	Seu filho é capaz de iniciar e manter amizades com amiguinhos e vizinhos de idades semelhantes?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
6	Seu filho consegue diferenciar familiares de pessoas estranhas?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
7	Na escola de seu filho, ele aprende a mesma matéria que as outras crianças (aprende a ler, escrever, contar e calcular), recebe tarefa para casa, realiza provas?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
8	Seu filho costuma brincar sozinho com um jogo ou brinquedos de montar?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
9	Seu filho participa de brincadeiras em grupo?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
10	Seu filho pede para comer, beber e usar?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica
11	Ao comer/beber/usar ele derruba os alimentos e se suja muito?	Não tem problemas	Dificuldade leve	Dificuldade Moderada	Dificuldade grave	Não realiza	Não se aplica

UTILIZAR ESCALA VISUAL DE FACILITADORES E BARREIRAS					
O	PRODUTOS E TECNOLOGIA ASSISTIVA	SIM (Facilitador Leve, Moderado, Bom ou Completo)	NAO Precisa (Sem barreira)	NAO tenho acesso (Barreira Leve, Moderada, Grave ou Completa)	9. Não se aplica
0	Stiglas Perguntas:				
1	Seu filho utiliza alguma adaptação? como engrossador de talher, mesa de atividades, Parapodium, cadeira de banho e etc?				
2	Seu filho utiliza veículos ou equipamentos adaptados para se deslocar como andador, CR, muletas? Você considera que isso facilita bastante a sua locomoção no dia a dia em casa, na escola e para passeios?				
3	Seu filho utiliza alguma adaptação para comunicação como dispositivos especiais para visão como óculos, tela ampliada no computador, aparelhos auditivos, dispositivos de escrita especializados, dispositivos de computadores adaptados? Isso facilita ou dificulta a vida dele?				
4	Na escola de seu filho existem adaptações para seu aprendizado como programas especiais de computadores ou teclados de computadores que facilitem sua participação durante a aula? Você acha que isso atrapalha seu processo de aprendizagem?				

5	Durante as brincadeiras no recreio ou na aula de educação física seu filho utiliza de equipamentos e produtos adaptados? Você acha que isso atrapalha/facilita a participação de seu filho nestas atividades?				
6	A escola de seu filho possuem professores treinados para lidar com deficientes? Você acha que isso interfere positiva ou negativamente no seu processo de aprendizagem ou na sua participação durante as aulas?				
7	Em locais públicos que você costuma frequentar, como supermercado, feira, comércio, igreja e etc, é fácil entrar/ sair e se locomover lá dentro com seu filho favorecendo a inclusão dele(a) neste tipo de programação?				
8	No local onde vc mora, existem trilhas e colocação de placas indicativas de direção, setetas, caminhos, placa de sinalização e iluminação das ruas?				

UTILIZAR ESCALA VISUAL DE FACILITADORES E BARREIRAS					
F-SERVIÇOS, SISTEMAS E POLITICAS					
Sigla	Perguntas	SIM (Facilitador leve, Moderado, bom ou completo)	NAO precisa (Sem barreira)	Não(Não tenho acesso) Barreira Leve, Moderada, Grave ou Completa)	9. não se aplica
1	Na cidade onde você mora há serviços de transporte público adaptado que satisfaçam suas necessidades e de seu filho(a)?				
2	Voces possuem serviços de informação como televisão, rádio, internet?				
3	Na cidade onde mora, você tem acesso a alguma instituição gratuita, como creche-escola para auxiliar nos cuidados com o seu filho(a)?				
4	Na cidade onde você mora existe um serviço de saúde que satisfaça suas necessidades? Com atendimento médico, fisioterápico, psicológico, fonoaudiologia, Terapia Ocupacional?				

ANEXO E — ESCALA VISUAL DE BARREIRAS E FACILITADORES DO PROTOCOLO DE DESEMPENHO FUNCIONAL E SOCIAL DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (DFS – PC)

BARREIRAS		FACILITADORES	
0	Sem barreira (Nada atrapalha suas atividades)	0	Sem facilitador (Nada de adaptação)
-1	Barreira Leve (Atrapalha, mas não impede as atividades)	+1	Facilitador leve (Facilidade pequena)
-2	Barreira Moderada (Atrapalha e impede poucas atividades)	+2	Facilitador moderado (Facilita, menos da metade das minhas atividades)
-3	Barreira grave (Atrapalha e impede a maioria das atividades)	+3	Facilitador bom (Facilita a maioria das minhas atividades)
-4	Barreira completa (Atrapalha e impede todas as atividades)	+4	Facilitador completo (Facilita totalmente minha vida)

ANEXO F — QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL (CP QOL CHILD) – QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR PRINCIPAL

# CP QOL

Qualidade de Vida na Paralisia Cerebral



## Questionário de Qualidade de Vida para Crianças com Paralisia Cerebral (CP QOL Child) Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

Nós queremos saber algumas questões sobre como você acha que sua criança se SENTE acerca de aspectos da sua vida tais como: família, amigos, saúde e escola. Todas as perguntas começam com "Como você acha que sua criança se SENTE em relação a...?"

É importante você relatar como você acha que sua criança se sente. Algumas vezes é difícil saber como a criança está se sentindo. Por favor, tente responder da melhor forma possível.

Para cada pergunta, nós queremos que você marque o número que melhor representa como você acha que sua criança se SENTE. Você pode marcar qualquer número de 1 (muito infeliz) até 9 (muito feliz).

**Este questionário mede como sua criança se sente, não o que ela pode fazer.** Desta forma, algumas perguntas se referem a HABILIDADE. Nestes casos, está se referindo a como sua criança se sente para realizar determinada atividade, e não se ela realiza.

Exemplo:

Como você acha que sua criança se sente em relação a...

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
sua habilidade de brincar com outras crianças?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### Família e amigos

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela geralmente se relaciona com pessoas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com você?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com seus irmãos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não tem irmãos.									



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

### Família e amigos

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com outras crianças na escola? (se sua criança frequenta mais de uma escola, por favor, considere a escola onde ela passa a maior parte do tempo).	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não está na escola									
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com outras crianças fora da escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com os adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se relaciona com seus professores e/ou cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não se relaciona com professores e/ou cuidadores.									
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para brincar sozinha?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para brincar com os amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a viajar com a família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança nunca viajou com a família.									
Como você acha que sua criança se sente em relação a como ela é aceita pela sua família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a como ela é aceita por outras crianças na escola? (se sua criança frequenta mais de uma escola, por favor, pense qual a escola onde ela passa a maior parte do tempo.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não está na escola.									
Como você acha que sua criança se sente em relação a como ela é aceita por outras crianças fora da escola?	1	2	3	4	5	6	7	8	9



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

### Família e amigos

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação a como ela é aceita pelos adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a como ela é aceita pelas pessoas em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a ser capaz de fazer as coisas que ela quer fazer?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### Atividade Coletiva

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade em participar de atividades na escola? (se sua criança frequenta mais de uma escola, por favor, considere a escola que ela passa a maior parte do tempo.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não está na escola									
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para participar de atividades recreativas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para participar de atividades esportivas? (este item está perguntando como sua criança se sente em relação a sua habilidade para participar de esporte, e não se ela participa.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para participar de eventos sociais fora da escola (aniversários, parques, shoppings, etc.)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para participar de atividades na comunidade (bairro, igreja, etc.)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

### Comunicação

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se comunica com as pessoas que conhece bem (usando qualquer meio de comunicação)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela se comunica com as pessoas que não conhece bem (usando qualquer forma de comunicação)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo que outras pessoas se comunicam com ela?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

### Saúde

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua saúde física?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela relaciona-se com as pessoas em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela dorme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela olha?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para acompanhar seu colegas na escola (rendimento escolar)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
OU <input type="checkbox"/> Minha criança não está na escola									
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para acompanhar fisicamente seus colegas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua vida em geral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

### Saúde

	Muito Triste		Triste		Nem Feliz nem Triste		Feliz		Muito Feliz
Como você acha que sua criança se sente em relação a si mesmo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao futuro dela?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação às oportunidades de vida dela?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As três perguntas seguintes estão relacionadas a forma que sua criança se sente em relação ao uso de partes do seu corpo, e não se ela pode usar alguma parte do seu corpo.

	Muito Triste		Triste		Nem Feliz nem Triste		Feliz		Muito Feliz
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela usa seus braços?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela usa suas pernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação ao modo como ela usa suas mãos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

As três perguntas seguintes estão relacionadas a forma que sua criança se sente em relação à habilidade para completar as atividades diárias, e não se sua criança pode completá-las.

	Muito Triste		Triste		Nem Feliz nem Triste		Feliz		Muito Feliz
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade para se vestir?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade de comer ou beber sozinha?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você acha que sua criança se sente em relação a sua habilidade de usar o banheiro sozinha?	1	2	3	4	5	6	7	8	9





## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

Agora algumas perguntas finais a respeito da sua criança:

Despreocupada Muito Preocupada

A sua criança se preocupa por ter paralisia cerebral?  
 OU  Minha criança não tem noção do problema de saúde que tem.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Nenhuma Dor Muita Dor

Qual o nível de dor que sua criança sente?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Não Incomodada Muito Incomodada

Como sua criança se sente em relação às dores que ela tem?  
 OU  Minha criança não sente dor.

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Nenhum Desconforto Muito Desconforto

Quanto desconforto sua criança sente?

1 2 3 4 5 6 7 8 9

Muito Triste Triste Nem Feliz nem Triste Feliz Muito Feliz

Qual grau de felicidade da sua criança?

1 2 3 4 5 6 7 8 9



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

O próximo grupo de perguntas é sobre VOCÊ e como você se sente em relação ao acesso a serviços.

### Acesso a serviços

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você se sente em relação ao acesso da sua criança ao tratamento?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao acesso da sua criança a terapia (por exemplo, fisioterapia, fonoterapia, terapia ocupacional)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao acesso da sua criança ao atendimento médico especializado ou cirúrgico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação a sua habilidade para conseguir consulta com o pediatra?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao seu acesso à alguém que possa ajudá-lo (a)? <input type="checkbox"/> eu nunca procurei ninguém para me ajudar. OU <input type="checkbox"/> (por favor, avance as duas próximas perguntas caso você tenha alguém que o ajude)	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao quanto essa pessoa o(a) ajuda?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação a facilidade para conseguir alguém para ajudá-lo (a)?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao acesso da sua criança às programações e serviços da comunidade (exemplo: jardim da infância, assistência à infância, programas pós-escola, colônia de férias, grupos da comunidade, tais como escoteiros-mirim)? OU <input type="checkbox"/> Eu nunca tentei inserir minha criança em programações e serviços da comunidade.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação ao acesso da sua criança ao reforço escolar? OU <input type="checkbox"/> Eu nunca procurei reforço escolar para minha criança.	1	2	3	4	5	6	7	8	9



## Questionário para cuidador principal (4-12 anos)

Agora, algumas perguntas sobre você.

### Saúde dos pais

	Muito Triste	Triste	Nem Feliz nem Triste	Feliz	Muito Feliz				
Como você se sente em relação a sua saúde física? OU <input type="checkbox"/> Eu não trabalho.	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação a sua situação no trabalho?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Como você se sente em relação a situação financeira da sua família?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Qual o seu grau de felicidade?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Não Confiante								Muito Confiante
Qual seu grau de confiança para relatar como sua criança se sente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9

**Obrigado por nos ajudar.**