

**Ana Rita da Silva
Tavares**

**Análise de residências para pessoas com
deficiência que envelhecem**

**Ana Rita da Silva
Tavares**

**Análise de residências para pessoas com
deficiência que envelhecem**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor José Ignácio Guinaldo Martin, Professor Auxiliar Convidado na Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, e coorientação do Professor José Joaquim Marques Alvarelhão, Equiparado a Assistente do 2.º Triénio na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

Dedico este trabalho a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a sua concretização.

o júri

presidente

Professora Doutora Daniela Maria Pias Figueiredo (Presidente)

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Professor Doutor Daniel Ferreira Polónia (Arguente Principal)

Professor Auxiliar Convidado no Departamento de Economia, Gestão e Engenharia Industrial da Universidade de Aveiro)

Doutor Hugo Filipe Tavares (Arguente Vogal)

Diretor da Unidade de Desenvolvimento Social e Programas do Centro Distrital de Segurança Social do Porto

Professor Doutor José Ignacio Guinaldo Martin (Orientador)

Professor Auxiliar Convidado da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Professor José Joaquim Marques Alvarelhão (Coorientador)

Equiparado a Assistente do 2.º Triénio na Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Foi gratificante trabalhar com dois professores que admiro, não só pelo seu percurso profissional mas também pelas pessoas que são.

Ao meu orientador, Professor Doutor José Ignacio Guinaldo Martin, pela confiança que depositou no meu trabalho e pela partilha de conhecimentos. Agradeço o nível de exigência que me impôs bem como as oportunidades que me concedeu e que me fizeram crescer a vários níveis.

Ao coorientador, Professor Joaquim Marques Alvarelhão, pelo constante apoio, empenho, incentivo e conhecimentos transmitidos. A si também agradeço o nível de exigência imposto e as oportunidades que me concedeu. O “Mundo” da Paralisia Cerebral era-me desconhecido e consigo aprendi a ver esta realidade com um outro olhar.

A todas as pessoas que pertencem à Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa. Energia, dinâmica, companheirismo e alegria contagiante são características que vos definem e que vos tornam únicas. Sem o vosso apoio e amabilidade este trabalho não seria possível. A todos vós o meu sincero agradecimento pelos cinco meses de constante aprendizagem que me proporcionaram.

Aos meus pais, Joaquim e Rosa, não há palavras que possam expressar a minha profunda admiração e agradecimento. Apoio, motivação e energia foi o que incansavelmente me deram para ir mais além. Desde sempre me incentivaram a lutar para atingir os meus objetivos e a nunca desistir. Este trabalho reflete a concretização de mais uma etapa na minha vida e a vocês o devo.

Ao Rui, meu ouvinte, conselheiro e companheiro. Foste e continuas a ser o meu pilar e a minha força motriz. Sempre confiaste nas minhas capacidades e no trabalho que tenho desenvolvido. O apoio que me deste fez-me acreditar que por vezes o que parece impossível pode-se alcançar.

Por fim, e não menos importante, agradeço a uma pessoa muito especial que já partiu mas que continua sempre presente na minha vida.

Palavras-chave Paralisia Cerebral, características residenciais, planeamento

Resumo O aumento da Esperança Média de Vida das pessoas com deficiência associado ao envelhecimento dos cuidadores informais, induz a procura de Lares Residenciais para assegurar a prestação de cuidados. Este novo fenómeno social requer o desenvolvimento de uma consciência política coletiva sobre o planeamento dos Lares Residenciais. Contudo, existe uma lacuna de estudos sobre esta temática, especialmente em Portugal. O presente estudo tem como objetivo descrever as receitas, os custos, as necessidades de apoio e analisar os serviços das unidades residenciais em função do nível de dependência de pessoas que têm deficiência ao longo da vida.

Participaram no estudo 40 residentes (17 do sexo feminino e 23 do sexo masculino) de dois LRR da Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL). A recolha de dados foi realizada através da análise do relatório de contas da APCL, da observação da rotina diária, da contagem do tempo da prestação de Cuidados Diretos dos AAD e da aplicação de um protocolo que continha um questionário para caracterização sociodemográfica e de Serviços Especializados, bem como instrumentos de avaliação adaptados e validados para a população com Paralisia Cerebral.

A Segurança Social é a principal fonte de financiamento destes LRR, participando em média 74,10% das receitas. O rácio do custo mensal por residente é de 1.687,60€, em que 61,46% desse custo corresponde ao rácio do custo mensal com recursos humanos. Os 40 participantes do estudo apresentam graves limitações a nível da função motora global (60% nos Níveis IV e V), da motricidade fina bimanual (30% nos Níveis IV e V), e da comunicação (25% nos Níveis IV e V). O nível de participação é baixo (Média= 4,9, Desvio-Padrão= 1,61 na LIFE-H). 66% da variabilidade do tempo despendido nos Cuidados Diretos pode ser explicado pelos domínios de “Nutrição” e “Comunicação” medidos pela LIFE-H e pelo “Posicionamento e mobilização” pertencente ao domínio “Necessidades excecionais de apoio médico” da Escala de Intensidade de Apoio (SIS).

O esforço no cuidado residencial a esta população é elevado, recorre a uma equipa de recursos humanos alargada com reflexos nos custos unitários, sendo possível melhorar a nível da admissão o planeamento da seleção de clientes de forma a racionalizar estes custos.

Keywords

Cerebral Palsy, residential characteristics, planning

Abstract

The increase of life expectancy of people with disabilities and the aging of informal caregivers induces the demand of Residential facilities (LRR) to ensure the provision of care. There is a lack of research on this topic, especially in Portugal.

The present study aims to describe the financial revenue and costs of the residential facilities of Cerebral Palsy Association of Lisbon (APCL), support needs of residents and analyse the association between the time spent in Direct Care with the functional characteristics of cerebral palsy. 40 residents participated in the study (17 females and 23 males) from two Residential facilities of APCL. Data collection was performed by analyzing the accounts report of APCL, observing the daily routine, the timing of the provision of Direct Care and by the fulfillment of a protocol containing a questionnaire for sociodemographic and specialized services, and assessment tools adapted and validated for people with Cerebral Palsy. Government is the primary source of funding for these Residential facilities (74,10% of revenues). The ratio of the monthly cost per resident is € 1,687.60, in which 61,46% of this corresponds to human resources. The 40 participants of this study have severe limitations in terms of gross motor function (60% in Levels IV and V), bimanual fine motor function (30% in Levels IV and V), and communication (25% in Levels IV and V) . The level of participation is low (Mean = 4.9, Standard Deviation = 1.61 at LIFE-H). 66% of the variability of time spent in Direct Care can be explained by the domains of "Nutrition" and "Communication" measured by the LIFE-H and the "Turning and Positioning" belonging to "Medical supports needed" of Support Intensity Scale. The support care in residential facilities to this population is extensive, and need a multidisciplinary team. Improvements can be made in the admission process for upgrade care planning.

ACRÓNIMOS E SIGLAS

AAD – Ajudante (s) de Ação Direta

APCL – Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa

BFMFⁱ – Motricidade Fina Bimanual

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CFCSⁱ – Sistema de Classificação da Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CNBC – Centro Nuno Belmar da Costa

CNKA – Centro Nuno Krus Abecasis

EMV – Esperança Média de Vida

GMFCSⁱ – Sistema de Classificação da Função Motora Global

IPSS – Instituições Particulares de Solidariedade Social

IQ - Interquartil

LIFE-Hⁱ – Medida de Avaliação de Hábitos de Vida

LRR – Lar (es) Residencial (ais)

MACSⁱ – Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação

MAX – Máximo

MIN – Mínimo

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNAI - Planos Nacionais para a Inclusão

SAAC – Sistema Alternativo e Aumentativo de Comunicação

SCPE – Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SISⁱ – Escala de Intensidade de Apoio

ⁱ Neste estudo optou-se por utilizar as siglas da versão original dos respetivos instrumentos de avaliação.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	12
1.1. ENQUADRAMENTO HISTÓRICO DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA	12
1.2. DIREITOS E POLÍTICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	14
1.4. ENVELHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	15
1.5. CONTINUIDADE NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	16
1.6. SERVIÇOS DE APOIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	18
1.7. PARALISIA CEREBRAL E SITUAÇÕES NEUROLÓGICAS AFINS	20
1.7. ASSOCIAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL DE LISBOA	23
2. METODOLOGIA	25
2.1. OBJETIVOS DO ESTUDO	25
2.1.1. Objetivo Geral	25
2.1.2. Objetivos Específicos	25
2.2. DESENHO DO ESTUDO	25
2.2.1. Contexto e participantes do estudo	25
2.3. RECOLHA DE DADOS	26
2.3.1. Questionário para caracterização sociodemográfica e de Serviços Especializados	26
2.3.2. Sistema de Classificação da Função Motora Global.....	26
2.3.3. Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação	27
2.3.4. Motricidade Fina Bimanual.....	28
2.3.5. Sistema de Classificação da Comunicação para pessoas com Paralisia Cerebral	28
2.3.6. Medida de Avaliação de Hábitos de Vida	29
2.3.7. Escala de Intensidade de Apoio.....	30
2.4. ANÁLISE DE DADOS	30
2.5. PROCEDIMENTOS ÉTICOS.....	32
3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	33
3.1. CARACTERÍSTICAS DOS LARES RESIDENCIAIS	33
3.1.1 Tipo de resposta social, capacidade e modalidade do serviço prestado	33
3.1.3 Custos e participações mensais por residente	34
3.1.4 Tipo de serviços e níveis de apoio prestados aos residentes	35
3.1.5 Recursos humanos afetos aos LRR.....	37
3.1.6 Descrição da rotina diária e tempo de duração dos Cuidados Diretos	38
3.1.7 Tempo e frequência da prestação dos Serviços Especializados	40

3.2 CARACTERÍSTICAS DOS RESIDENTES	41
3.3 NÍVEL DE PARTICIPAÇÃO DOS RESIDENTES	44
3.4 NECESSIDADES EXCEPCIONAIS DE APOIO MÉDICO E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO	45
3.5 CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONALIDADE E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO	45
3.6 PARTICIPAÇÃO E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO AO RESIDENTE	48
3.7 MODELOS DE REGRESSÃO LINEAR ENTRE O TEMPO DE CUIDADO E AS NECESSIDADES EXCEPCIONAIS DE APOIO MÉDICO, AS CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO	48
4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	50
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60

APÊNDICE

Apêndice I - Protocolo de caracterização de utentes com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Esperança Média de Vida (EMV) em Portugal.....	16
Tabela 2 - Critérios de atribuição da pontuação da Medida de Hábitos de Vida.....	29
Tabela 3 - Características residenciais do Centro Nuno Belmar da Costa (CNBC) e do Centro Nuno Krus Abecassis (CNKA) segundo o tipo de resposta social existente; capacidade e modalidade do serviço prestado	33
Tabela 4 - Fontes de financiamento dos LRR	34
Tabela 5 - Rácio do custo mensal (€) por residentes e recursos humanos e participação média mensal (€) da Segurança Social e familiar por residente.....	34
Tabela 6 - Número de Serviços Especializados prestados a cada residente	35
Tabela 7 - Serviços Especializados prestados pelos LRR.....	35
Tabela 8 - Número de residentes que recebem algum nível de apoio em pelo menos um dos níveis de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico”.....	36
Tabela 9 - Nível de apoio prestado pelas unidades residenciais relativamente às Necessidades Excepcionais de Apoio Médico	37
Tabela 10 - Tempo total (horas) despendido mensalmente pelos AAD na prestação de Cuidados Diretos por residente, de acordo com dos domínios da CIF	40

Tabela 11 - Tempo mensal, em horas, das sessões e frequência mensal dos Serviços Especializados prestados nos LRR.....	41
Tabela 12 - Descrição das características sociais e demográficas dos participantes.....	42
Tabela 13 - Classificação dos participantes segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG), o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS), o Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF) e o Sistema de Classificação da Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral (CFCS).....	43
Tabela 14 - Níveis de participação da Medida de Avaliação dos Hábitos de Vida (LIFE-H).....	44
Tabela 15 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos pelos AAD em função do Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS).....	46
Tabela 16 – Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função do Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS)	46
Tabela 17 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função da Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF).....	47
Tabela 18 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função do Sistema de Classificação da Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral (CFCS)...	47
Tabela 19 - Parâmetros de regressão linear múltipla para o tempo de Cuidado Direto e o tempo de Cuidado Direto e Especializado.....	49

1. INTRODUÇÃO

1.1. ENQUADRAMENTO HISTÓRICO DO CONCEITO DE DEFICIÊNCIA

O conceito de deficiência, em termos históricos, sofreu diversas mudanças. A conotação negativa associada à deficiência era relacionada com as noções de pecado e vergonha. As pessoas com deficiência eram alvo de crenças e de atitudes discriminatórias que, por vezes, ainda perduram na atualidade. Contudo, o aumento progressivo do conhecimento científico e tecnológico, a crescente participação bem como os movimentos sociais para o reconhecimento dos direitos humanos, promoveram mudanças significativas nas representações e construções sociais sobre a deficiência⁽¹⁾. Durante muitos anos, questões sobre a deficiência eram abordadas segundo o modelo médico e, mais tarde, segundo o modelo de reabilitação que centravam a sua ação na cura ou recuperação do indivíduo. Posteriormente, verificou-se um afastamento dessa abordagem para um modelo social que passou a relevar outros fatores, para além dos relacionados com a condição médica, como por exemplo, os fatores externos ou ambientais⁽²⁻⁴⁾. O modelo médico baseava-se numa visão estritamente individual, em que a deficiência é consequência da doença. Por conseguinte, a pessoa com deficiência necessitava de uma intervenção tanto a nível preventivo como de tratamento e, como referido, de reabilitação, subentendendo-se que é a pessoa que tem que se adaptar ao meio. Paradoxalmente, esta perspetiva, apesar de tender à desvalorização da pessoa com deficiência, contribuiu para que as políticas nesta área e respetiva prestação de cuidados promovessem as capacidades das pessoas com deficiência^(1, 4). Assim, promoveu-se a especialização de serviços bem como a criação de instituições para fins educacionais, de trabalho⁽¹⁾ e residenciais⁽⁵⁾. No entanto, apesar da evolução verificada neste setor em Portugal, a partir dos anos 80 do século passado, as organizações de e para pessoas com deficiência continuaram a considerar que existiam lacunas nas políticas desenvolvidas, uma vez que diversos impedimentos subsistiam para que o pleno exercício da sua autonomia fosse possível, nomeadamente a nível das escolhas que pretendiam efetivar⁽¹⁾.

Face a esta problemática, surge um novo paradigma que se insere num modelo social. Este modelo reconhece que a incapacidade não é inerente à pessoa, considerando que esta condição é complexa e que, na maioria das vezes, pode ser originada pelo ambiente social.

Uma vez que este modelo ganhou relevância através do movimento social das pessoas com deficiência, ele enfatiza o respeito coletivo pelos direitos do Homem, com vista à construção de uma sociedade acessível para todos e à reflexão sobre os modelos que discriminam e que não promovem a inclusão^(1, 4). Assim, o modelo médico é posto em causa e conseqüentemente muitas políticas são questionadas devido ao carácter rígido e tipificado das respostas sociais e seus procedimentos, que ainda hoje persistem⁽¹⁾. Face a este cenário, muitos conceitos relacionados com pessoas com deficiência revelam-se geralmente desadequados. A título de exemplo, existe a imagem segregadora de que pessoas com deficiência têm maior propensão para a doença, menor participação social e reduzida capacidade para se integrar no meio educativo e/ou profissional⁽³⁾. Deste modo, é necessário uma abordagem equilibrada sobre a deficiência que promova a participação ativa na sociedade^(3, 4).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) com o propósito de consolidar e operacionalizar uma linguagem unificada que permitisse descrever e medir os domínios da saúde e os componentes relacionados com a saúde, desenvolveu a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)^(1, 3, 4, 6, 7). A CIF foi aprovada em 2001 por 191 Estados Membros da OMS, como quadro de referência para a saúde e incapacidade, tendo um âmbito de aplicação universal^{4,5,6}. Assim, a CIF surge através de uma mudança de paradigma de um modelo médico para um modelo biopsicossocial⁽¹⁾. Esta classificação descreve os domínios *(i)* Funções e Estruturas do Corpo e *(ii)* Atividades e Participação, com base na perspectiva do corpo, do indivíduo e da sociedade. Deste modo, a CIF agrupa de forma sistemática os diversos domínios que influenciam a funcionalidade de uma pessoa com uma determinada condição de saúde^(6, 7). De acordo com o quadro conceptual da CIF, a funcionalidade contempla todas as funções do corpo incluindo as atividades e participação⁽⁶⁾. Por seu turno, o termo incapacidade engloba as deficiências, limitação da atividade e participação que se refletem não só nos componentes da saúde a nível das funções e estruturas do corpo mas também a nível do indivíduo e a nível social^(3, 6). Nesta classificação, deficiência é definida como um problema nas funções ou estruturas do corpo, tais como, uma perda ou um desvio importante de um padrão considerado normal⁽⁶⁾. Através da componente fatores ambientais, a CIF possibilita a classificação do ambiente físico, político, social e atitudinal como barreiras ou facilitadores à participação⁽⁶⁾.

Por conseguinte, a atividade, que se define como realização de uma tarefa, e a participação, que se traduz no envolvimento numa situação da vida, podem ser afetadas pela presença de deficiência ou pela existência de uma barreira ou facilitador⁽⁶⁾. Assim, a CIF permite determinar perfis da funcionalidade, incapacidade e saúde em vários domínios mas também, a consubstanciação de uma política coerente que permita a integração das pessoas com deficiência e que promova o direito à igualdade de oportunidades^(1,6).

1.2. DIREITOS E POLÍTICAS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A partir dos anos 80 do século passado, assistiu-se a uma progressiva tomada de consciência das pessoas com deficiência sobre a necessidade de se desenvolverem políticas que fomentassem o reconhecimento dos seus direitos, a necessidade de intervenções especializadas e a acessibilidade a serviços, para garantir maior autonomia e independência⁽¹⁾. Nessa década a Organização das Nações Unidas teve um papel importante no reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência ou incapacidade. O ano de 1981 ficou marcado pela proclamação do *Ano Internacional do Deficiente*. No ano seguinte, aprovou-se o *Programa Mundial de Ação* relativo às pessoas com deficiência e em 1983, as *Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência*^(1,8). Recentemente, os Planos Nacionais para a Inclusão (PNAI) surgem no seguimento da definição de objetivos do Conselho Europeu de Nice contra a exclusão social e pobreza. Os PNAI têm como objetivo promover a inclusão e participação social, a igualdade de oportunidades e a coesão social⁽⁹⁾.

A Lei n.º38/ 2004 define as bases gerais do regime jurídico para a prevenção, habilitação, reabilitação e participação dos cidadãos com deficiência⁽¹⁰⁾. Nesse seguimento, surge a Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006, que realça a importância da reabilitação das pessoas com deficiência e a necessidade de uma nova geração de políticas que promovam a inclusão social das mesmas⁽⁴⁾. Apesar de algumas estruturas residenciais já se encontrarem em funcionamento com o respetivo acordo de cooperação com a Segurança Social apenas em 2006 surge o Despacho Normativo n.º28/2006 que vem regulamentar as condições de organização, instalação e funcionamento destas estruturas destinadas a pessoas com deficiência⁽⁵⁾.

1.3. DEFICIÊNCIA: ASPETOS DEMOGRÁFICOS

A OMS refere que, das 6,5 mil milhões de pessoas existentes em 2004, cerca de 18,6 milhões de pessoas (2,9%) apresentavam uma incapacidade severa e 79,7 milhões (12,4%) tinham uma deficiência moderada de longo prazo. Para níveis de deficiência moderada e severa, a prevalência é de 5% em crianças com idades compreendidas entre os 0-14 anos, de 15% para pessoas adultas com idades entre os 15-59 anos e para pessoas com 60 ou mais anos é de 46%. Verifica-se também que a prevalência de deficiência é superior em países subdesenvolvidos quando comparada com os países desenvolvidos^(2, 11). Estes números devem-se ao envelhecimento populacional, ao elevado risco de incapacidade das pessoas idosas e ao aumento global de doenças crónicas como a diabetes, doenças cardiovasculares, distúrbios mentais e cancro⁽²⁾. Segundo a OMS, as pessoas com deficiência têm menor acesso a cuidados de saúde e a oportunidades de escolaridade, uma participação económica reduzida e taxas de pobreza superiores⁽¹²⁾ comparativamente a pessoas sem deficiência. Este cenário deve-se em parte à existência de fatores ambientais com barreiras no acesso a serviços como, por exemplo, de transporte, saúde, educação, emprego^(2, 11) e habitação⁽⁵⁾.

Em Portugal, segundo os Censos 2001, o número total de pessoas com deficiência era de 636.059, sendo 334.879 (52,65%) das pessoas do sexo masculino e 301.180 (47,35%) do sexo feminino⁽¹³⁾. Relativamente à faixa etária, dos 0-19 anos existiam 58.467 (9,19%) pessoas com deficiência, dos 20-64 anos havia 365.042 (57,39%) pessoas e 212.550 (33,42%) pessoas tinham idade igual ou superior a 65 anos⁽¹³⁾. De acordo com o tipo de deficiência, cerca de 84.172 (13,23%) pessoas apresentavam deficiência auditiva, 163.569 (25,72%) pessoas tinham deficiência visual e o número de pessoas com deficiência motora era 156.246 (24,56%). Relativamente à deficiência mental e à Paralisia Cerebral correspondiam 70.994 (11,16%) e 15.009 (2,36%), respetivamente. Os restantes 146.069 (22,96%) correspondiam a outro tipo de deficiências⁽¹³⁾.

1.4. ENVELHECIMENTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O envelhecimento de pessoas com deficiência é um fenómeno de estudo recente, mas premente devido ao aumento da Esperança Média de Vida (EMV), de 20 anos em 1930 para 70 anos em 1993⁽¹⁴⁾.

Ainda na década de 80 do século passado, foi debatido o impacto que este tema constitui no contexto do envelhecimento populacional a nível mundial. Na Austrália, Europa e Estados Unidos da América, as pessoas com deficiência tiveram um crescimento da EMV, observando-se consequentemente um aumento da população idosa com deficiência⁽¹⁴⁾.

Na Tabela 1 pode-se verificar que o envelhecimento da população em geral e especialmente em Portugal, tem vindo a aumentar significativamente e o mesmo se aplica a pessoas com deficiência⁽¹⁵⁾.

Tempo	EMV (anos)	
	Pessoas sem deficiência	Pessoas com deficiência
Início do século XX	40/50	20/30
Década de 60/70 do século XX	50/60	30/40
Atualidade	70/80	60/70

Fonte: Adaptado de Justo, 2007⁽¹⁶⁾

Tabela 1 - Esperança Média de Vida (EMV) em Portugal

No início do século XX, a EMV para pessoas sem deficiência situava-se nos 40/50 anos enquanto, para pessoas com deficiência era de 20/30 anos. Na atualidade, a EMV das pessoas sem deficiência comparativamente às pessoas com deficiência equipara-se⁽¹⁴⁾.

Face a esta problemática e uma vez que o número de pais idosos com pessoas com deficiência a seu cuidado está a aumentar, a probabilidade de estes falecerem ou de não poderem prestar cuidados aumenta, o que fomenta a necessidade de planear estratégias que promovam a continuidade da prestação de cuidados⁽¹⁷⁾.

1.5. CONTINUIDADE NA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Sensivelmente a meio da primeira década deste século, desenvolveu-se em Inglaterra⁽¹⁷⁾ e Austrália um estudo sobre o envelhecimento dos pais de pessoas com deficiência⁽¹⁴⁾, sendo esta problemática identificada na literatura como “housing timebomb”⁽¹⁷⁾.

Um estudo realizado em Inglaterra tinha como objetivo determinar o número de pessoas com deficiência que viviam com os seus cuidadores, tendo estes 60 ou mais anos, e em que medida as solicitações de apoio residencial estavam a ser atendidas. Segundo os dados recolhidos, o governo inglês estima que 29.000 pessoas com deficiência residem com pais que apresentam mais de 70 anos⁽¹⁷⁾. A prestação de cuidados aos filhos que têm deficiência

ao longo da vida pode durar cerca de 5 décadas. Os dados revelam uma sobrecarga a nível dos cuidadores informais, dado que a prestação de cuidados ao longo da vida, a uma pessoa com deficiência, constitui um esforço suplementar no padrão de atividades e na rotina diária dos familiares mais próximos, sendo o ato de cuidar uma característica dominante nas suas vidas. Por outro lado, a prestação de cuidados informais até uma idade avançada, possibilita a participação ativa das pessoas com deficiência na comunidade⁽¹⁷⁾.

Ao longo dos anos, a preocupação dos cuidadores informais sobre a continuidade da prestação de cuidados, à pessoa com deficiência, tem-se tornado premente, pois têm a consciência, que por motivos de doença ou morte, não terão a capacidade de manter o seu papel de cuidadores^(14, 17). Neste caso, o apoio informal tende a ser complementado ou substituído pelo apoio formal⁽¹⁴⁾. Na maioria dos casos, os serviços sociais não planeiam alternativas ao alojamento de pessoas com deficiência antes que os cuidadores informais não consigam assegurar a prestação de cuidados. Consequentemente, a mudança repentina do ambiente familiar para um ambiente residencial, devido à incapacidade ou morte do cuidador, poderá ter um efeito negativo na vida da pessoa com deficiência⁽¹⁷⁾.

Numa pesquisa Mundial, realizada a 51 países, verificou-se que pessoas com deficiência têm duas vezes mais probabilidade de encontrar serviços inadequados às suas necessidades⁽¹⁴⁾. No seguimento desta problemática, as pessoas com deficiência que vivem com pais que têm 70 ou mais anos, não são consideradas prioritárias no acesso a unidades residenciais⁽¹⁷⁾. Tendo esta questão contornos de urgência dada a sua implicação social, a Austrália e Reino Unido, ainda não haviam desenvolvido políticas que respondessem a esta necessidade⁽¹⁴⁾. No estudo realizado em Inglaterra, que fora anteriormente referido, observou-se que apenas metade das autoridades locais tinham consciência do número de pessoas com deficiência que viviam com pais idosos; para o ano 2002/2003, 1 em cada 4 autoridades locais haviam planeado alternativas residenciais, 1 em cada 5 autoridades haviam previsto um aumento considerável no seu orçamento para os cuidados residenciais e de enfermagem e 1 em cada 10 autoridades locais previu um aumento do orçamento para o apoio às pessoas com deficiência⁽¹⁷⁾. Um total de 227 locais foram planeados para fazer o levantamento das necessidades das pessoas com deficiência no entanto, demorariam cerca de 30 anos até concluir essa tarefa, o que implicaria que os cuidadores com 70 e mais anos teriam, nessa altura, mais de 100 anos. Também é referido que as autoridades locais fornecem escassa informação e o sistema de financiamento não é capaz de diferenciar

cuidados supracitados⁽¹⁷⁾. Esta procura crescente de apoio residencial, fez com que o governo inglês reconhecesse a preocupação das famílias com o futuro das pessoas com deficiência, a quem prestam cuidado, e a urgência em planear atempadamente respostas sociais adequadas às suas necessidades⁽¹⁷⁾.

O planeamento de respostas sociais para pessoas com deficiência é importante para que exista continuidade na prestação do cuidado. O planeamento das mesmas deve ter em consideração a adaptação do ambiente⁽¹⁴⁾, a mudança nas ligações sociais e comunitárias bem como o nível de autonomia, independência e natureza do apoio prestado à pessoa com deficiência⁽¹⁷⁾. Face à necessidade de adequar as respostas às necessidades da população em estudo, Bigby apresenta 3 modelos teóricos que fornecem opções residenciais para que pessoas com deficiência, mediante o nível de autonomia e independência, possam escolher ou ser encaminhadas para a resposta social que sejam mais adequadas^(14, 18). O primeiro modelo que a autora apresenta consiste na vivência da pessoa com deficiência numa habitação própria, podendo viver sozinho ou com amigos e receber o apoio informal de familiares. O segundo modelo baseia-se na vivência em comunidade, em que existe uma parcial integração de apoio e residência. Neste modelo as pessoas com deficiência podem viver numa residência, inserida na comunidade, e coabitar com outras pessoas que partilham espaços comuns e, se necessário, pode receber o apoio formal de Ajudantes Familiares. Por fim, o terceiro modelo consiste numa integração entre o apoio e as unidades residenciais, em que os residentes recebem um serviço centrado na prestação de cuidados⁽¹⁴⁾. O desafio que se impõe consiste no planeamento e enquadramento legal dos cuidados à pessoa com deficiência ao longo da vida, por parte da família e autarquias locais, que tenham em consideração as necessidades habitacionais e de apoio do indivíduo^(14, 17, 19).

1.6. SERVIÇOS DE APOIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Em Portugal, a nível da ação social têm sido desenvolvidos serviços, a nível habitacional, que permitem a continuidade da prestação de cuidados a pessoas com deficiência como, por exemplo, o Lar Residencial (LRR)⁽⁵⁾. O LRR e a residência autónoma são duas tipologias de alojamento que têm em consideração as necessidades e a diversidade das situações de pessoas com deficiência. O LRR está destinado a pessoas com deficiência, com idade igual ou superior a 16 anos, quando (a) o seu local residência é incompatível

com programas educativos e de formação, não possam residir no seu local de residência, (b) os seus familiares não tenham capacidade de prestar apoio e (c) na necessidade de alívio temporário dos cuidadores primários. A admissão temporária de pessoas com idade inferior a 16 anos pode ocorrer quando a situação sociofamiliar o permita e se tenha esgotado a possibilidade de as encaminhar para outra resposta social mais adequada⁽⁵⁾.

Os LRR devem ter, em regra, uma capacidade para 12 a 24 pessoas, incluindo este número duas vagas para alojamento temporário⁽⁵⁾. Os objetivos, deste tipo de equipamento, consistem na disponibilização de alojamento e apoio permanente ou temporário; na promoção de bem-estar e qualidade de vida através de estratégias que reforcem a valorização, autoestima e a autonomia da pessoa; no apoio à integração escolar, na formação profissional ou no acesso ao mercado de trabalho e à interação da pessoa com a família e comunidade⁽⁵⁾. Os LRR desenvolvem atividades, consoante as capacidades das pessoas com deficiência, que proporcionem a promoção do exercício da autonomia, através da participação na gestão da vida diária e nas decisões organizacionais; a participação da família nas atividades realizadas; o acesso a estruturas de ensino, a formação profissional, a centros de atividades ocupacionais bem como a participação em atividades de lazer e desportivas e o apoio adequado na realização da higiene pessoal e refeições⁽⁵⁾. Relativamente ao modo de funcionamento, os LRR devem prestar os cuidados necessários à satisfação das necessidades do indivíduo; prestar o serviço de refeições, de tratamento de roupas, de higiene pessoal e das instalações; dispor de ajudas técnicas que auxiliem as pessoas com deficiência; prestar cuidados clínicos e de enfermagem; promover o acesso a cuidados especiais de saúde; cumprir o plano terapêutico e o acompanhamento a consultas médicas, se necessário⁽⁵⁾. Para garantir a prestação dos serviços supracitados, é necessário um quadro de recursos humanos que contemple um técnico com formação superior no domínio das ciências sociais e humanas, a tempo inteiro ou parcial, que possa ou não acumular as funções de diretor técnico; um Ajudante de Ação Direta (AAD) por cada dois residentes contudo, este valor pode variar dependendo do nível de dependência dos residentes; um auxiliar de serviços gerais por cada seis residentes e se as refeições forem confeccionadas do lar, deve-se incluir pessoas com a categoria de cozinheiro e ajudante de cozinheiro, adequadas ao número de residentes⁽⁵⁾.

Os dados presentes na Carta Social indicam a existência de 204 LRR com capacidade para 4.795 pessoas com deficiência, em Portugal⁽²⁰⁾. De 1998 até 2010, verificou-se um

aumento de 105% de LRR, o que representa uma das respostas sociais para pessoas com deficiência com maior crescimento⁽²¹⁾.

1.7. PARALISIA CEREBRAL E SITUAÇÕES NEUROLÓGICAS AFINS

Historicamente, foi em 1843 que se registou pela primeira vez, na literatura médica, a definição e classificação de Paralisia Cerebral pelo cirurgião ortopédico William Little⁽²²⁾, no *Deformities of the Human Frame*⁽²³⁾, apesar de existirem estudos anteriores sobre a associação da hemiplegia e a hemitrofia cerebral identificada *port-mortem*⁽²³⁾. Little embora focasse a sua investigação em contraturas articulares e nas deformidades resultantes da espasticidade e paralisia de longa duração, desde sempre sugeriu a associação entre espasticidade, paralisia dos membros e a lesão no cérebro durante a infância, devido à asfixia perinatal e ao nascimento prematuro⁽²³⁾.

A Paralisia Cerebral foi principalmente estudada em relação à patologia e etiologia da deficiência. No entanto, o termo “Paralisia Cerebral” há mais de 150 anos que tem sido debatido e as discussões sobre como melhorar a classificação das diferentes manifestações podem continuar nos dias de hoje⁽²³⁾. As definições e classificações propostas para a definição de Paralisia Cerebral utilizavam diferentes denominações com origem na etiologia (pré-natal, perinatal e pós-natal)⁽²⁴⁾, na disposição topográfica dos membros lesados (por exemplo: tetraplegia, diplegia e hemiplegia)⁽³⁾, na alteração do tônus muscular (hipotonia, hipertonia)⁽²⁵⁾ e na qualidade do movimento (ataxia, atetose, espasticidade, coreoatetose)^(25, 26), o que ocasiona dificuldades na comparação de estudos científicos neste âmbito^(3, 27).

Paralisia Cerebral é a deficiência neuromusculoesquelética mais comum na infância, sendo responsável por limitações na atividade⁽²⁷⁾ e participação, contemplando um grupo de perturbações permanentes, mas não imutáveis, de movimento e/ou postura e da função motora, devido a uma interferência não progressiva, lesão ou anomalia no desenvolvimento cerebral do feto ou da criança^(27, 28).

As alterações motoras são geralmente acompanhadas por alterações da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, podendo ocorrer crises convulsivas.

A Paralisia Cerebral é, por definição, um síndrome clínico heterogéneo, dado que a sua terminologia agrupa diferentes condições neurológicas (cerebelosa, convulsiva, motora) e também pode incluir outros síndromes não relacionados diretamente com o sistema

nervoso central^(3, 29). Apesar de não existir unanimidade na definição de Paralisia Cerebral, verifica-se que na literatura as referências sobre deficiência motora e distúrbio não progressivo têm-se mantido como principais critérios⁽⁹⁾. Os especialistas da *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) referem que, atualmente, para fins epidemiológicos as classificações sistemáticas, baseadas em características predominantes do quadro clínico, são mais utilizadas^(30, 31). A Paralisia Cerebral Atáxica é caracterizada pela dificuldade na coordenação motora^(3, 23, 26). Resultantes da perda de coordenação, os movimentos voluntários são realizados com ritmo, força e destreza desadequados. A dismetria, o tremor intencional e as alterações no equilíbrio também estão presentes, podendo afetar a marcha e atividades como, por exemplo, escrever^(3, 23). A Paralisia Cerebral Disquinética caracteriza-se pela presença de um padrão atípico de postura e/ou de movimento. Os movimentos são recorrentes, involuntários e incontroláveis. O padrão de reflexos primitivos predomina e ocorre variação do tônus muscular^(25, 26). Este tipo de paralisia subdivide-se em (i) distónica, se existe uma contração muscular involuntária, repetitiva e lenta, que provoca o movimento brusco dos músculos (espasmos) e posições anómalas em diversas zonas do corpo e em (ii) coreoatetósica quando existe diminuição do tônus muscular (hipotonia) e um aumento da atividade motora através de movimentos rápidos, breves e irregulares (hipercinesia) associados a maneirismos^(3, 23). Por sua vez, a Paralisia Cerebral Espástica pode-se subdividir em unilateral ou bilateral⁽²⁵⁾. É caracterizada pelo aumento do tônus muscular e por reflexos patológicos como, por exemplo, a hiperreflexia ou presença de sinais piramidais (reflexo de Babinski) provocados por lesões no córtex motor ou no trato corticoespinal^(23, 25).

Simultaneamente tem-se verificado um aumento na utilização na classificação do movimento global e manual por serem, provavelmente, mais fáceis de observar e catalogar⁽²³⁾. Por conseguinte, para avaliar a função motora global na Paralisia Cerebral, a SCPE recomenda o Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS) e a Motricidade Fina Bimanual (BFMF) para a função dos membros superiores⁽³⁰⁾. Segundo, O'Shea (2008) vários instrumentos têm sido descritos para avaliar a função motora fina para além da BFMF como o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS)⁽²⁶⁾.

Num estudo realizado em 3 locais dos Estados Unidos da América (Wisconsin, Alabama e Georgia) a crianças com 8 anos, verificou-se que a prevalência média de Paralisia Cerebral

foi de 3,6 casos por cada 1.000 nados vivos⁽³²⁾, sendo considerada a deficiência de desenvolvimento mais comum nos Estados Unidos da América⁽³³⁾. Na Europa estima-se que cerca de 650.000 famílias têm uma criança ou presta apoio a um adulto com Paralisia Cerebral⁽²⁸⁾. E, num estudo desenvolvido pela SCPE, em 8 países europeus, no período entre 1999- 2002, indicou uma prevalência por ano de nascimento de 2,08 por cada 1.000 nascimentos (IC 95%= [2,02-2,14])⁽³⁴⁾.

Cans (2008) num estudo sobre a evolução dos tipos de deficiência ao longo do tempo, a crianças nascidas entre 1980 – 1991, numa região francesa, observa que a taxa de prevalência global de deficiência era de 7,73 por cada 1000 nados vivos, verificando-se um aumento considerável desde 1980 ($p < 0,001$). Concluiu que, durante esse período, o aumento da prevalência global de deficiência severa resultava do aumento das taxas de prevalência de Paralisia Cerebral e de graves distúrbios psiquiátricos. Por conseguinte, a taxa de prevalência da Paralisia Cerebral era de 2,04 nascimentos por cada 1000 nados vivos, semelhante às taxas e tendências observadas em outras regiões da Europa⁽³⁵⁾. Por sua vez, um estudo realizado na Suécia revelou, nos períodos compreendidos entre 1991-1994 e entre 1999 e 2002, uma prevalência de 2,12⁽³⁶⁾ e 2,18⁽³⁷⁾ por cada 1.000 nados vivos. Em Portugal, considerando os casos de Paralisia Cerebral nascidos em 2001, verificou-se que 5 anos depois (2006), a prevalência era de 203 casos entre os 113.246 nados vivos, o que corresponde a uma taxa de prevalência de 1,78‰ (IC95%= [1,56‰-2,06‰]).⁽³⁸⁾

Relativamente à etiologia da Paralisia Cerebral, considera-se que esta é multifatorial⁽²⁸⁾ embora a literatura refira a dificuldade em determinar a natureza e a ocasião em que ocorre o insulto cerebral⁽³³⁾. De acordo com a informação referente aos eventos que podem estar na origem do insulto cerebral no período pré-natal, perinatal e pós-natal, considera-se que cerca de 75% de todos os casos de Paralisia Cerebral ocorrem no período pré-natal⁽²⁴⁾ e os principais fatores de risco identificados são a prematuridade⁽³⁹⁻⁴²⁾ e o baixo peso à nascença^(41, 42).

Apesar das características e condições de saúde associadas às pessoas com Paralisia Cerebral e deficiência severa, tem-se observado uma diminuição da taxa de mortalidade e consequente aumento da EMV⁽⁴³⁾. A maioria das pessoas com Paralisia Cerebral tem deficiências associadas a nível intelectual, sensorial ou epilepsia. Quando crianças, durante o período escolar, necessitam de apoio específico. Depois, na fase adulta metade dessas

peças terá dificuldades em ter um emprego e uma vida independente. Para a população idosa com Paralisia Cerebral prevê-se que mais de 1/3 será institucionalizada para receber assistência médica⁽²⁸⁾. Face às alterações na funcionalidade, é necessário que sejam prestados serviços adequados que assegurem o desenvolvimento das capacidades⁽⁴⁴⁾ da pessoa com Paralisia Cerebral e que permitam a sua inclusão e participação plena na sociedade⁽⁴⁾.

No entanto, verifica-se que à medida que as pessoas com Paralisia Cerebral vão envelhecendo, o contacto com os serviços de saúde e de reabilitação diminui drasticamente⁽²⁸⁾ e as respostas sociais não apresentam atividades diversificadas para as pessoas adultas⁽³⁾. Dado que as pessoas com Paralisia Cerebral necessitam de apoio e serviços de longo prazo e, segundo uma análise dos custos económicos a pessoas com deficiências de desenvolvimento que nasceram nos Estados Unidos da América, no ano 2000, depreendeu-se que o custo médio de vida, por cada pessoa com Paralisia Cerebral, era o equivalente a 716.731,51€⁽⁴⁵⁾. Outro estudo realizado, sobre o custo médio de vida de pessoas dinamarquesas com Paralisia Cerebral, os autores dividiram os custos em 3 categorias: cuidados de saúde, custos sociais e custos associados à produtividade⁽⁴⁶⁾. Os autores analisaram 2.367 pessoas com Paralisia Cerebral, nascidas de 1930 a 2000, e que estavam vivas em 2000. Na análise verificaram que os homens e mulheres tinham um custo médio de vida de 860.000€ e 800.000€, respetivamente, e que a maioria dos custos de vida consistia, principalmente, nos custos sociais e de produtividade. Contudo, os custos apresentados têm um valor mínimo, visto que não foram incluídos os custos de apoio prestado pelas famílias e os efeitos adversos sobre a sua saúde física e mental⁽⁴⁶⁾. Neste estudo, os autores indicam que, em todas as categorias de custos, as pessoas com Paralisia Cerebral têm custos de vida mais elevados comparativamente às pessoas sem Paralisia Cerebral. Analisaram também que os custos sociais e de saúde de crianças com Paralisia Cerebral são superiores aos custos de adultos com a mesma condição, enquanto para indivíduos sem Paralisia Cerebral os custos aumentam com a idade⁽⁴⁶⁾.

1.7. ASSOCIAÇÃO DE PARALISIA CEREBRAL DE LISBOA

A 26 julho de 1960, por iniciativa de um grupo de pais e técnicos, foi fundada a Associação Portuguesa de Paralisia Cerebral, a primeira associação portuguesa para pessoas com deficiência⁽⁴⁷⁻⁴⁹⁾. Devido à necessidade de descentralizar os apoios técnicos de

reabilitação e de integração das pessoas no ensino regular houve a criação de Núcleos Regionais, a partir de 1974. Deste modo, ocorreu alteração nos Estatutos, tendo cada Núcleo a sua “autonomia técnica, administrativa e financeira”. No espaço de um ano, foram criados os Núcleos Regionais do Sul, Norte e Centro com sede em Lisboa, Porto e Coimbra, respetivamente⁽⁴⁸⁾.

O crescimento do número de Núcleos e de atividades desenvolvidas para as pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins, incentivou já neste século a criação de associações autónomas que posteriormente integrariam a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral⁽⁴⁸⁾.

Consequentemente, o Núcleo Regional do Sul, tal como todos os Núcleos, passou a ter o estatuto de Associação com personalidade jurídica plena, sendo denominado como Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa (APCL)⁽⁴⁸⁾. A APCL, devido ao crescimento das necessidades da população com Paralisia Cerebral, aumentou a criação de respostas sociais. Depois do Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, seguiu-se a criação da Escola de Ensino Especial; o Espaço 7 Ofícios com a resposta social de Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) e Centro de Formação Profissional; o Centro Nuno Belmar da Costa (CNBC) com as respostas sociais de CAO e LRR; as Casas do Tejo e do Saldanha com a resposta de LRR; o Centro Nuno Krus Abecasis (CNKA) com CAO, LRR e, por fim, o Serviço de Apoio Domiciliário⁽⁴⁸⁾.

A APCL tem como Missão o apoio à concretização dos projetos de vida dos seus clientes; colaborar na divulgação/ sensibilização sobre a problemática da deficiência, em especial sobre a Paralisia Cerebral, e lutar pelo direito das pessoas com deficiência ao pleno exercício da cidadania⁽⁴⁸⁾. Esta associação tem como Visão ser influente na sociedade e inovadora nos serviços prestados; ter equipamentos e recursos adequados às necessidades dos clientes; aumentar o número de parcerias e relativamente ao financiamento, procura diminuir a dependência dos fundos públicos e apresentar um orçamento equilibrado e sustentável. Alguns dos valores, pelos quais se rege, consistem na prestação de serviços de excelência; no respeito pela privacidade e ter impactos positivos nos seus resultados⁽⁴⁸⁾.

Este tipo de associação insere-se nos equipamentos sem fins lucrativos que representam 81,7% dos equipamentos sociais existentes em Portugal, de acordo com informação relativa a 2010 da Carta Social⁽²¹⁾.

2. METODOLOGIA

2.1. OBJETIVOS DO ESTUDO

2.1.1. Objetivo Geral

O presente estudo tem como objetivo principal descrever as receitas, os custos, as necessidades de apoio e analisar os serviços das unidades residenciais em função do nível de dependência de pessoas que têm deficiência ao longo da vida.

2.1.2. Objetivos Específicos

Os objetivos específicos deste estudo são:

- Descrever as fontes de financiamento e estrutura de custos dos LRR da APCL;
- Descrever os serviços prestados que implicam “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” e os Serviços Especializados;
- Descrever as características de funcionalidade e o nível de dependência na participação, segundo a CIF, da população dos LRR da APCL;
- Analisar o tempo de prestação do serviço em função das características da população residente nos LRR da APCL.

2.2 DESENHO DO ESTUDO

2.2.1. Contexto e participantes do estudo

O estudo decorreu na APCL uma vez que foi pioneira na criação de unidades residenciais para pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins.

A seleção dos LRR obedeceu ao critério de estarem em funcionamento há mais de um ano e terem mais de dez utilizadores. Assim, foram convidados a participar no estudo os residentes do CNBC e do CNKA, todos com mais de 16 anos e com residência permanente neste contexto.

Para obter o consentimento dos participantes, a diretora técnica de cada centro realizou uma reunião na qual expôs o objetivo do estudo e procedeu ao esclarecimento de dúvidas.

2.3 RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados de carácter institucional teve como base o relatório de contas do ano de 2011 da APCL, a observação da rotina diária de cada uma das unidades e a contagem de tempo total, em três momentos por turno e por utente na realização das atividades de Cuidados Diretos com o apoio de AAD.

Para proceder à recolha de dados dos utilizadores dos serviços residenciais desenvolveu-se o *Protocolo de Caracterização de utentes com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins* que incluía um *Questionário para caracterização sociodemográfica e de Serviços Especializados* e os seguintes instrumentos de avaliação: GMFCS⁽⁵⁰⁾; MACS⁽⁵¹⁾; BFMF⁽⁵²⁾; Sistema de Classificação da Comunicação para pessoas com Paralisia Cerebral (CFCS)⁽⁵³⁾; Medida de Avaliação de Hábitos de Vida (LIFE-H)⁽⁵⁴⁾ e Escala de Intensidade de Apoio – parte 3A (SIS)⁽⁵⁵⁾.

Os instrumentos de avaliação foram aplicados e preenchidos pela equipa técnica que incluía o Técnico de Serviço Social, Psicólogo, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeuta e Enfermeiro.

2.3.1. Questionário para caracterização sociodemográfica e de Serviços Especializados

Elaborou-se um questionário para recolher informação sociodemográfica e os Serviços Especializados realizados aos residentes. A secção A inclui informação sobre o tipo de equipamento em que a pessoa reside; resposta social que frequenta; sexo; data de nascimento; naturalidade; nacionalidade; língua; tipo de Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins; estado civil e a data de admissão no equipamento. A secção B apresenta como Serviços Especializados a Fisioterapia; Terapia Ocupacional; Psicologia; Atividade física estruturada; Desporto; Hidroterapia e Snoezelen e recolhe informação sobre o tempo despendido, em horas, e frequência mensal dos serviços que são realizados pelos residentes.

2.3.2. Sistema de Classificação da Função Motora Global

Em 1997, foi desenvolvido e publicado o GMFCS para corresponder à necessidade de criar um sistema que padronizasse a classificação da função motora global de crianças com

Paralisia Cerebral⁽⁵⁶⁾. De acordo com pesquisas realizadas por Palisano et al., os métodos de classificação propostos até então, focavam-se na localização fisiopatológica ou neuroanatômica da lesão, no movimento, tónus muscular, reflexos e no grau de comprometimento motor e não na funcionalidade⁽⁵⁶⁾.

Devido ao impacto que a GMFCS teve na saúde de crianças com Paralisia Cerebral, este sistema de classificação passou a ter reconhecimento a nível internacional⁽⁵⁷⁾. Desde a última década, tem havido uma crescente utilização do GMFCS, sendo utilizado maioritariamente para estudos de observação e experimentais. Atualmente, alguns peritos têm estudado o impacto da sua utilização clínica nomeadamente, no exame e avaliação⁽⁵⁸⁾.

A versão que será utilizada para este estudo é a versão alargada portuguesa do GMFCS uma vez que inclui uma faixa etária dos 12 aos 18 anos. Esta versão baseia-se nos conceitos da CIF, pois considera o impacto dos fatores ambientais e pessoais na mobilidade⁽⁵⁰⁾. O GMFCS é um instrumento de classificação com uma escala ordinal de 5 níveis. Na definição deste sistema, o primeiro critério pressupunha que a distinção existente entre os níveis teria significado na vida diária da pessoa. Isto é, as distinções baseiam-se nas limitações a nível funcional, na necessidade da pessoa utilizar dispositivos que auxiliem a locomoção (por exemplo, cadeiras de rodas, andarilhos, bengalas) e com menor ênfase na qualidade de movimento⁽⁵⁰⁾. Este sistema de classificação tem como objetivo principal a determinação do nível que, no momento da avaliação, melhor se adequa às competências e limitações na função motora global. Nesta avaliação, dá-se mais relevância ao desempenho do que à capacidade do indivíduo⁽⁵⁰⁾. Uma vez que a Paralisia Cerebral não é, por definição, uma situação evolutiva, este sistema de classificação pode ser aplicado na população adulta⁽³⁾.

O GMFCS foi traduzido para português, seguindo as recomendações científicas sobre tradução de instrumentos, e depois de estudada a concordância entre-observadores o resultado obtido foi de $k=0,88$ (IC 95% = [0,73-0,95])⁽³⁾.

2.3.3. Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação

O MACS é um instrumento que visa descrever o modo como as crianças com Paralisia Cerebral manipulam os objetos com as mãos durante as atividades da vida diária^(59, 60). Apesar do MACS ser destinado a crianças, pode ser aplicado no contexto deste estudo, uma vez que o tipo de deficiência dos participantes não tem um carácter evolutivo.

Este sistema é constituído uma escala numérica de 5 níveis mas a diferença entre estes não é necessariamente igual⁽⁵¹⁾. A formulação destes níveis baseia-se na capacidade em iniciar e realizar a manipulação de objetos por iniciativa própria e se é necessário apoio ou adaptações para realizar as atividades da vida diária. Os objetos mencionados são adequados à idade e utilizados de forma recorrente em atividades como, por exemplo, comer, escrever, vestir-se⁽⁵¹⁾. O MACS pretende classificar o desempenho (o que consegue realizar) e não a capacidade (a melhor realização) nas atividades da vida diária. Isto é, o MACS avalia a capacidade global na manipulação dos objetos e a preferência de como o faz e não a qualidade do movimento ou a avaliação em separado da função de cada uma das mãos⁽⁵¹⁾.

Para validação deste instrumento, entrevistaram-se pais e terapeutas sobre o conteúdo e a descrição dos níveis do MACS. A concordância entre observadores terapeutas foi de $k=0,97$ (IC95% = [0,96-0,98]) e entre pais e terapeutas foi de $k=0,96$ (IC95% = [0,89-0,98])⁽⁶⁰⁾.

2.3.4. Motricidade Fina Bimanual

O sistema de avaliação da BFMF foi desenvolvido para fazer correspondência com os níveis do GMFCS⁽⁵²⁾. Este sistema de classificação é composto por uma escala ordinal de 5 níveis, que permitem descrever a extensão e gravidade de um problema na participação. Os níveis de I a V correspondem a “sem problema” e “problema grave”, respetivamente⁽⁵²⁾. Deste modo, BFMF é um sistema de avaliação importante pois prediz os graus de restrição na participação de pessoas com deficiência, definidos pela CIF⁽⁵²⁾. Num estudo realizado a 82 crianças com Paralisia Cerebral, com idade entre os 4-8 anos, foram classificados por dois peritos, obtendo-se uma concordância entre observadores de $k=0,90$ ⁽⁶¹⁾.

2.3.5. Sistema de Classificação da Comunicação para pessoas com Paralisia Cerebral

O CFCS foi desenvolvido para classificar o desempenho quotidiano da comunicação de uma pessoa com Paralisia Cerebral. Este sistema de classificação utiliza uma escala ordinal de 5 níveis, que se baseiam na descrição de atividade e participação, referidos na CIF⁽⁵³⁾. Na validação do CFCS, a concordância entre-observadores foi $k(w)=0,66$ com intervalo de confiança a 95% de IC95%=[0,55-0,78]⁽⁶²⁾.

2.3.6. Medida de Avaliação de Hábitos de Vida

A LIFE-H foi desenvolvida com base no modelo *Disability Creation Process*. Este modelo explica as consequências da doença, trauma e outros distúrbios e define, através do conceito de Hábitos de Vida, a Participação^(3, 54, 63). Hábito de Vida é definido como uma atividade realizada de forma regular e diária ou como papel social, que tem em consideração as características do indivíduo (por exemplo, idade, género), o que é valorizado pelo indivíduo e o contexto sociocultural em que está inserido⁽⁵⁴⁾.

A versão da LIFE-H utilizada neste estudo foi a versão curta que é constituída por 77 itens. As tarefas diárias incluem 6 categorias dos hábitos de vida: Nutrição, Condição Corporal, Cuidados Pessoais, Comunicação, Habitação e Mobilidade. Por sua vez, a Responsabilidade, Relações Interpessoais, Vida Comunitária, Educação, Emprego e Recreação constituem o domínio dos papéis sociais⁽⁵⁴⁾.

Pontos	Nível de realização	Tipo de ajuda
9	Sem dificuldade	Sem ajuda
8	Sem dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação)
7	Com dificuldade	Sem ajuda
6	Com dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação)
5	Sem dificuldade	Com ajuda humana
4	Sem dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação) e ajuda humana
3	Com dificuldade	Com ajuda humana
2	Com dificuldade	Com produto de apoio (ou adaptação) e ajuda humana
1	Realizado por substituição	
0	Não realizado	
N/A	Não aplicável	

Fonte: Assessment of Life Habits: General Short Form (2002)⁽⁵⁴⁾

Tabela 2 - Critérios de atribuição da pontuação da Medida de Hábitos de Vida

Cada item do instrumento avalia o nível de desempenho na realização da atividade, tarefa ou papel social bem como o tipo de ajuda que necessita para a realização das mesmas. A escala de medição para o nível de realização inclui os graus “sem dificuldade”, “com dificuldade”, “realizado por substituição” e “não realizado” e para o tipo de ajuda inclui “sem ajuda”, “produto de apoio”, “adaptação” e “ajuda humana”⁽⁵⁴⁾.

Para avaliar o resultado de cada hábito de vida fez-se a combinação do grau de realização com o tipo de ajudas necessárias, que varia de 0 a 9 - Tabela 2.

Na tradução portuguesa da versão reduzida da LIFE-H foi obtido o valor de $\alpha=0.87$ na consistência interna. No entanto, como a categoria Educação é constituída apenas por 2 itens o alfa de Cronbach sem esta categoria situou-se em $\alpha=0.93$. Para os componentes de tarefas diárias e para os papéis sociais (sem a categoria Educação) obteve-se uma consistência interna de $\alpha=0.90$ e $\alpha=0.85$, respetivamente^(3, 54). A LIFE-H foi considerada, num recente artigo de revisão sobre instrumentos de avaliação de participação, como aquele que melhor traduz as diferentes categorias deste componente na CIF⁽⁶⁴⁾.

2.3.7. Escala de Intensidade de Apoio

O SIS é um instrumento concebido para medir a intensidade relativa de apoio que cada pessoa com deficiência do desenvolvimento (por exemplo, deficiência mental, autismo, Paralisia Cerebral) necessita para poder participar de forma plena na sua comunidade⁽⁶⁵⁾, desenvolvido em 2004 pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*⁽⁵⁵⁾. O SIS é composto por três secções que medem uma área específica de necessidade de apoio⁽⁶⁵⁾. A Secção 3A mede 15 situações de necessidade de apoio médico excecional⁽⁶⁵⁾.

2.4 ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram analisados utilizando o SPSS 13.0 para Windows e o Microsoft Office Excel 2007.

Para obter a distribuição percentual das fontes de financiamento foi dividido por doze o valor anual por fonte e em seguida pelo valor anual total.

Na análise do rácio do custo mensal total e de recursos humanos por residente, utilizaram-se as seguintes fórmulas:

$$\text{CMMRT} = \text{CAT} / 12 / \text{NR} \quad \text{e} \quad \text{CMMRRH} = \text{CARH} / 12 / \text{NR}$$

Em que:

- CARH representa o Custo Anual em Recursos Humanos;
- CAT representa o Custo Anual Total;
- CMMRRH representa o Rácio do custo mensal dos Recursos Humanos por Residente;
- CMMRT representa o Rácio do custo mensal Total por Residente;
- NR representa o Número de Residentes.

No cálculo da comparticipação média mensal da Segurança Social e da família / próprio por residente, utilizaram-se as seguintes fórmulas:

$$\text{CMSS} = \text{CASS} / 12 / \text{NR} \quad \text{e} \quad \text{CMFP} = \text{CAFM} / 12 / \text{NR}$$

Em que:

- CMSS representa a Comparticipação Mensal da Segurança Social;
- CMFP representa a Comparticipação Mensal da Família ou do Próprio;
- CASS representa a Comparticipação Anual da Segurança Social;
- CAFM representa a Comparticipação Anual da Família ou do Próprio;
- NR representa o Número de Residentes.

O resultado obtido na LIFE-H em cada item foi convertido para uma escala decimal, através da seguinte fórmula:

$$\text{VFC na LIFE-H} = \text{VO} * 10 / 9$$

Em que:

- VFC representa o Valor Final Convertido na LIFE-H;
- VO representa o Valor Obtido na Medida de Hábitos de Vida segundo a Tabela 2.

Para cada domínio da LIFE-H foi realizada a média ponderada dos valores dos itens aplicáveis.

Nas análises estatísticas efetuadas considerou-se $\alpha=0.05$ como nível de significância. Neste estudo, para a análise descritiva incluíram-se as frequências absolutas e relativas para variáveis categóricas, Mediana e Interquartis (IQ) 25 e 75 para variáveis ordinais, e a

Média, o Desvio-Padrão e o valor Mínimo (MIN) e Máximo (MAX) para variáveis contínuas ou intervalares.

A associação entre variáveis contínuas ou intervalares quando não seguem a distribuição normal foi analisada através do coeficiente de correlação de Spearman.

Para efetuar a comparação de médias entre as variáveis contínuas ou intervalares foi utilizada a Oneway ANOVA e quando não se verificou homogeneidade de variâncias (avaliada pelo teste de Levene), foi utilizado o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Quando o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis apresentou uma diferença estatisticamente significativa, a diferença entre cada um dos grupos foi verificada através da correção de Tamhane, dado que a distribuição entre os fatores não era homogênea.

Na regressão linear múltipla, utilizou-se o método *stepwise* (probabilidade de inclusão da variável $\leq 0,05$, probabilidade de exclusão da variável $\geq 1,0$). Nesta análise as variáveis referentes às “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” foram dicotomizadas.

2.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A direção da APCL consentiu a realização do estudo e a recolha de dados decorreu de fevereiro a julho de 2012. Este estudo foi orientado segundo os princípios éticos de respeito à autodeterminação, de respeito pelos grupos vulneráveis, a um tratamento equitativo e justo e de respeito à vida privada e confidencialidade das informações pessoais. Todos os residentes foram elucidados sobre os objetivos do estudo bem como os procedimentos para a recolha dos dados, confidencialidade da informação e o modo de divulgação da mesma⁽⁶⁶⁾. Também foram informados sobre o carácter voluntário de participação no estudo e sobre a possibilidade de recusarem ou de se retirarem do estudo, a qualquer momento, sem prejuízo da confidencialidade das informações e do anonimato da identidade dos participantes.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

3.1 CARACTERÍSTICAS DOS LARES RESIDENCIAIS

3.1.1 Tipo de resposta social, capacidade e modalidade do serviço prestado

A análise das características residenciais, de acordo com os critérios de inclusão do estudo, contemplou o CNBC e o CNKA. Ambos os equipamentos possuem a resposta de LRR.

O CNBC é um equipamento que está em funcionamento há 30 anos. Tem capacidade para 29 pessoas, existindo 25 quartos individuais e 2 quartos duplos.

Por sua vez, o CNKA tem capacidade para 12 residentes e, de acordo com a modalidade do serviço prestado, este equipamento possui 4 quartos individuais e 4 quartos duplos.

O facto de a APCL oferecer diferentes opções na modalidade do serviço reflete a sua preocupação com o bem-estar e privacidade dos residentes, bem como com a possibilidade da existência de casais nos equipamentos - Tabela 3.

		CNBC	CNKA
Resposta Social		LRR	LRR
Capacidade		29	12
Modalidade do serviço	Quartos individuais	25	4
	Quartos duplos	2	4
Tempo de funcionamento (anos)		30	5

Tabela 3 - Características residenciais do Centro Nuno Belmar da Costa (CNBC) e do Centro Nuno Krus Abecassis (CNKA) segundo o tipo de resposta social existente; capacidade e modalidade do serviço prestado

3.1.2 Fontes de Financiamento dos LRR

Para perceber a dinâmica de financiamento deste tipo de respostas sociais é importante analisar as fontes de financiamento e a sua percentagem relativamente ao valor total de proveitos dos equipamentos.

Por conseguinte, ao analisar as fontes de financiamento dos LRR, constata-se que a principal fonte de financiamento dos equipamentos é a Segurança Social, que comparticipa em 81,98% as receitas do CNBC e em 66,21% as receitas do CNKA, o que revela a importância do financiamento da Segurança Social.

Depois do acordo de cooperação com a Segurança Social, segue-se a comparticipação familiar ou da própria pessoa com deficiência. No CNBC e no CNKA a comparticipação familiar ou do próprio consiste em 16,95% e em 29,64%, respetivamente. A percentagem de comparticipação difere em ambos os LRR devido aos rendimentos da família ou da própria pessoa com deficiência.

Outras fontes de financiamento provêm das vendas e de outras fontes que, comparativamente às fontes de financiamento acima referidas, não são tão representativas.

A percentagem associada às vendas e outras fontes consiste na venda de outros produtos utilizados na prestação do serviço, de donativos, receitas obtidas através dos eventos promovidos pelos equipamentos bem como das quotizações dos associados – Tabela 4.

	CNBC	CNKA
Comparticipação familiar/próprio (%)	16,95	29,64
Acordo de cooperação com a Segurança Social (%)	81,98	66,21
Vendas e Outras fontes (%)	1,07	4,15

Tabela 4 - Fontes de financiamento dos LRR

3.1.3 Custos e comparticipações mensais por residente

Na Tabela 5 observa-se que a percentagem do rácio do custo mensal por residente é superior no CNKA (1.877,60€) em relação ao CNBC (1.497,59€). A dimensão dos equipamentos e os custos relacionados com a sua manutenção podem interferir no valor anual.

	CNBC	CNKA
Rácio do custo mensal por residente (€)	1.497,59	1.877,60
Rácio do custo mensal de recursos humanos por residente (€)	1.011,29	1.063,26
Comparticipação mensal da Segurança Social por residente (€)	1.086,88	928,20
Comparticipação familiar/ do próprio mensal por residente (€)	224,69	415,51

Tabela 5 - Rácio do custo mensal (€) por residentes e recursos humanos e comparticipação média mensal (€) da Segurança Social e familiar por residente

Relativamente ao rácio do custo mensal de recursos humanos por residente verifica-se que não existem diferenças significativas entre os dois equipamentos. Ao analisar a comparticipação mensal da Segurança Social por residente observa-se que a

comparticipação da Segurança Social é superior no CNBC (1.086,88€) comparativamente ao CNKA (928,20€), existindo uma diferença de 158,68€ mensais por residente.

3.1.4 Tipo de serviços e níveis de apoio prestados aos residentes

Os LRR prestam Serviços Especializados ao nível da Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Atividade física estruturada, Desporto, Hidroterapia e Snoezelen.

	Número de serviços prestados					
	0	1	2	3	4	5
Número de residentes, n (%)	2 (5,00)	9 (22,50)	10 (25,00)	9 (22,50)	9 (22,50)	1 (2,50)

Tabela 6 - Número de Serviços Especializados prestados a cada residente

Na Tabela 6 verifica-se que 95% dos residentes usufruem dos Serviços Especializados prestados nos LRR. Relativamente ao número de serviços prestados, constata-se que a maioria dos residentes (25,00%) usufrui de 2 Serviços Especializados. A percentagem de residentes que recebe 1, 3 e 4 dos serviços prestados é, de 22,50%. Apenas 1 (2,50%) residente usufrui de 5 dos 7 serviços prestados nos LRR -Tabela 6.

N, (%)			40 (100)
Serviços Especializados, n (%)	Fisioterapia	Não realizado	8 (20,00)
		Realizado	32 (80,00)
Terapia Ocupacional		Não realizado	25 (62,50)
		Realizado	15 (37,50)
Psicologia		Não realizado	25 (62,50)
		Realizado	15 (37,50)
Atividade física estruturada		Não realizado	31 (77,50)
		Realizado	9 (22,50)
Desporto		Não realizado	24 (60,00)
		Realizado	16 (40,00)
Hidroterapia		Não realizado	35 (87,50)
		Realizado	5 (12,50)
Snoezelen		Não realizado	35 (87,50)
		Realizado	5 (12,50)

Tabela 7 - Serviços Especializados prestados pelos LRR

Ao analisar o número de pessoas que realizam os serviços abaixo indicados, verifica-se que a maioria dos participantes realiza Fisioterapia (n=32) seguindo-se o Desporto (n=16), a

Terapia Ocupacional (n=15) e a Psicologia (n=15). A realização de Serviços Especializados, pela maioria dos residentes, reflete a necessidade dos LRR em diminuir as limitações associadas à Paralisia Cerebral. Os serviços de Hidroterapia (n=5) e Snoezelen (n=5) são os serviços prestados a um menor número de residentes – Tabela 7.

Na Tabela 8 pode-se observar que todos os residentes têm necessidade de receber pelo menos algum apoio a nível das “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico”.

	Nível de apoio prestado		
	Não necessita de apoio	Necessita de algum apoio	Necessita de muito apoio
Número de residentes, n (%)	0 (0,00)	20 (50,00)	20 (50,00)

Tabela 8 - Número de residentes que recebem algum nível de apoio em pelo menos um dos níveis de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico”

Metade dos residentes (50,00%) recebe algum apoio nos serviços prestados e o apoio extensivo é prestado aos restantes residentes em pelo menos um dos níveis de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico”.

Estes cuidados baseiam-se nos “Cuidados respiratórios”, na “Assistência na alimentação”, nos “Cuidados com a pele” e em “Outros cuidados médicos excepcionais”.

Ao analisar os dados obtidos na secção de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” do SIS, verifica-se que a maioria dos residentes não necessita de apoio a nível de “Cuidados respiratórios”, de “Assistência alimentar” e no “Tratamento de feridas” que pertence ao subdomínio de “Cuidados com a pele”. Por outro lado a necessidade de cuidados a nível do “Posicionamento e mobilização”, item incluído no subdomínio dos “Cuidados com a pele”, é elevada.

Na Paralisia Cerebral a par das perturbações permanentes de movimento e/ou postura e da função motora^(27, 28) podem ocorrer crises convulsivas. Assim, outro item a apresentar valores elevados refere-se ao “Tratamento de crises epiléticas”. No entanto, neste subdomínio, intitulado de “Outros cuidados médicos excepcionais” encontram-se também os itens com os valores mais elevados, referentes ao “Levantar-se e /ou transferir-se” e aos “Serviços de terapia”- Tabela 9.

N (%)		40 (100)		
Secção 3A - Necessidades excepcionais de apoio médico, n (%)				
		Não necessita de apoio	Necessita de algum apoio	Necessita de muito apoio
Cuidados respiratórios	1. Inaloterapia ou oxigenoterapia	39 (97,50)	1 (2,50)	0 (0,00)
	2. Drenagem postural	39 (97,50)	1 (2,50)	0 (0,00)
	3. Fisioterapia torácica	39 (97,50)	1 (2,50)	0 (0,00)
	4. Aspiração de secreções	40 (100)	0 (0,00)	0 (0,00)
Assistência na alimentação	5. Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas	34 (85,00)	4 (10,00)	2 (5,00)
	6. Alimentação por sonda (p.e. nasogástrica)	39 (97,50)	0 (0,00)	1 (2,50)
	7. Alimentação parenteral	40 (100)	0 (0,00)	0 (0,00)
Cuidados com a pele	8. Posicionamento e mobilização	23 (57,50)	7 (17,50)	10 (25,00)
	9. Tratamento de feridas (p.e. escaras)	38 (95,00)	1 (2,50)	1 (2,50)
Outros cuidados médicos excepcionais	10. Proteção de doenças contagiosas devidas a alterações do sistema imunológico	39 (95,50)	1 (2,50)	0 (0,00)
	11. Tratamento de crises epiléticas	24 (60,00)	16 (40,00)	0 (0,00)
	12. Diálise	40 (100)	0 (0,00)	0 (0,00)
	13. Cuidados com ostomias	40 (100)	0 (0,00)	0 (0,00)
	14. Levantar-se e/ou transferir-se	7 (17,50)	14 (35,00)	19 (47,50)
	15. Serviços de terapia	0 (0,00)	40 (100)	0 (0,00)
	16. Outro (s)	40 (100)	0 (0,00)	0 (0,00)

Tabela 9 - Nível de apoio prestado pelas unidades residenciais relativamente às Necessidades Excepcionais de Apoio Médico

3.1.5 Recursos humanos afetos aos LRR

Os LRR da APCL estão destinados a pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins e, como se verificou anteriormente, os residentes em estudo apresentam necessidades de reabilitação e de constante apoio em necessidades excepcionais. Deste modo, e face aos serviços disponibilizados nos equipamentos, é necessário um quadro de recursos humanos que contemple diversos profissionais.

Em ambos os equipamentos existe, afeto ao LRR, uma equipa técnica composta pelo Animador Sociocultural, Fisioterapeuta, Psicólogo, Técnico de Serviço Social que acumula funções de coordenador, Terapeuta Ocupacional, Enfermeiros e Médico Fisiatra. A equipa não técnica é constituída por AAD, para que se realizem cuidados relacionados com o conforto e bem-estar.

Os restantes profissionais pertencem aos serviços administrativos e aos serviços gerais como os guardas noturnos, cozinheiros, serralheiros civis, motoristas, costureiros e auxiliares de serviços gerais (limpeza).

3.1.6 Descrição da rotina diária e tempo de duração dos Cuidados Diretos

Os LRR os equipamentos funcionam 24 horas por dia e 7 dias por semana. O CNBC e o CNKA têm procedimentos padronizados no modo prestação do serviço aos residentes. Assim, proceder-se-á à descrição da rotina diária num dia normal de funcionamento (sem realização de atividades externas).

Para a prestação de cuidados de conforto e bem-estar pelas AAD são realizados três turnos diários. O turno da noite tem início das 0 horas e término às 8 horas, o turno da manhã está compreendido entre as 8 horas e as 16 horas e, por fim, o turno da tarde tem início das 16 horas até às 0 horas. Em cada um dos turnos é nomeado um AAD que fica responsável pelo turno, para além da realização das tarefas normais, tem ainda a responsabilidade de preparar a medicação e resolver problemas que surjam durante o serviço. No turno da manhã e no turno da noite, que coincide com o período em que são prestadas as higiènes, cada um dos AAD tem um grupo de residentes a quem tem que prestar o serviço. A estipulação prévia dos grupos teve em consideração a incapacidade dos residentes e cada grupo é constituído, em média, por 5 residentes.

No turno da noite, existem dois AAD que estão responsáveis pela vigilância e prestação de cuidados aos residentes, sempre que estes o solicitem. No caso de o residente precisar de solicitar algum AAD, toca no interruptor que está perto da cama para ativar a campainha. Por volta das 6h30m, os AAD, do turno da noite, dão início às higiènes. A prestação da higiene engloba, de forma geral, a realização de transferências, dar banho, colocar produtos de apoio (por exemplo, fralda), vestir e fazer a cama do residente. Depois, às 8 horas procede-se à mudança de turno, inicia-se a confeção dos alimentos e os AAD, do turno da manhã, continuam a prestar o serviço de higiene. À medida que esta termina cada um dos

residentes dirige-se para o refeitório a fim de comer o pequeno-almoço, terminando este processo por volta das 10h15m. As atividades de CAO têm início às 10 horas e as pessoas que o frequentam possuem um horário com a planificação semanal das atividades que realizam. Durante o período de atividades, os AAD procedem à arrumação da roupa, preparam a medicação das pessoas bem como as mesas para o almoço. No CNBC, o almoço tem início às 12h30m e término às 14 horas. O período de almoço está dividido em dois turnos uma vez que existe a prestação deste serviço para os residentes e para as pessoas que frequentam o CAO. No CNKA o almoço tem início às 12horas e termina às 13horas. O período de almoço difere em ambos os Centros devido ao número de pessoas a quem prestam o serviço de alimentação e ao espaço existente na sala de refeições. Durante o almoço, os AAD e os Ajudantes de Ação Educativa distribuem as refeições pelas mesas; auxiliam as pessoas a comerem; dão a respetiva medicação e, no final, arrumam o refeitório. Após o almoço, realizam-se higiene e transferências para a casa de banho, às pessoas que o solicitem.

Da parte da tarde, o CAO tem início às 14h30m e termina às 17 horas. Às 16 horas existe mudança do turno da manhã para o turno da tarde, e os AAD iniciam a preparação dos lanches. A partir das 16h30m, chega a carrinha para transportar as pessoas externas que frequentam o CAO. Durante o período que antecede a hora do jantar, alguns dos residentes permanecem na sala de estar, outros vão para os quartos ou vão dar um passeio no exterior do Centro. Após a preparação das mesas com as ajudas técnicas necessárias, os AAD começam a servir o jantar às 19 horas. Até 21 horas, os residentes permanecem na sala de estar ou no exterior do Centro. De seguida, os AAD dão-lhes a medicação e a ceia e transferem-nos para os quartos para fazer a higiene. Este serviço termina por volta das 23h30m e até às 0 horas os AAD colocam a bateria das cadeiras de rodas elétricas a carregar e transferem a roupa suja para a lavandaria. Às 0 horas tem início um novo turno. Após efetuar observações à higiene e alimentação de todos os residentes, fez-se um levantamento das tarefas realizadas e a contabilização do tempo despendido pelos AAD no cuidado ao residente. De seguida, decidiu-se codificar as tarefas de acordo com o domínio de Atividades e Participação da CIF, de modo a utilizar uma codificação universal que facilite a análise e interpretação dos resultados.

A Tabela 10 apresenta as categorias identificadas e o tempo, em horas, despendido em cada uma delas. As categorias consistem em “ d2 Tarefas e exigências gerais”, que engloba

“d220 Realizar tarefas múltiplas”; em “d4 Mobilidade”, que inclui tarefas de “d420 Auto transferências” e “d415 Manter a posição do corpo”; em “d5 Autocuidados” inclui as atividades relacionadas com o “d510 Lavar-se”, “d530 Cuidados relacionados com o processo de excreção”, “d540 Vestir-se”, “d550 Comer”, “d560 Beber”, “d520 Cuidar de partes do corpo”; e em “d6 Vida doméstica” contempla “d6402 Limpar a habitação” e “d6504 Manutenção dos dispositivos de auxílio”. Ao analisar o tempo mensal total despendido na prestação de Cuidados Diretos por residente, obtém-se um tempo médio de 36h06m. Verifica-se que é nas tarefas relacionadas com os “Autocuidados” (Média= 28h10m) que os AAD despendem mais tempo, seguindo-se a “Mobilidade” (Média= 4h23m), devido às características da Paralisia Cerebral que limitam os residentes na realização de atividades, sendo necessário maior apoio por parte da equipa não técnica. As categorias relacionadas com “Tarefas e exigências gerais” e “Vida doméstica” apresentam menor tempo despendido pelas AAD uma vez que são tarefas que não exigem muito tempo para a sua realização e são realizadas com menor frequência nos equipamentos.

Atividades e Participação	Tempo total (horas) despendido mensalmente pelos AAD em Cuidados Diretos por residente	
	Média (Desvio Padrão)	MIN-MAX
d2 Tarefas e exigências gerais	2h42m (1h14m)	0h10m – 5h36m
d4 Mobilidade	4h23m (3h10m)	0h19m – 13h04m
d5 Autocuidados	28h10m (21h21m)	5h41m – 79h16m
d6 Vida doméstica	0h38m (1h06m)	0h10m – 4h49m
Total	36h06m (23h43m)	6h18m – 95h26m

Tabela 10 - Tempo total (horas) despendido mensalmente pelos AAD na prestação de Cuidados Diretos por residente, de acordo com dos domínios da CIF

3.1.7 Tempo e frequência da prestação dos Serviços Especializados

Em relação aos Serviços Especializados resulta da análise da Tabela 11 que o mínimo de horas prestadas mensalmente pelos Serviços Especializados é de 2horas e o tempo máximo é de 12horas. Observa-se que mensalmente despende-se, em média, mais horas na prestação de serviços de reabilitação relacionados com a Terapia Ocupacional (Média= 6h30m), Fisioterapia (Média=6h14m), Desporto (Média=5h44m), sendo a Fisioterapia e o Desporto destacados por se realizarem com maior frequência mensal. Isto corrobora a

necessidade das pessoas com Paralisia Cerebral em realizarem Serviços Especializados de reabilitação, devido às complicações presentes no movimento e postura e à necessidade dos técnicos em manterem ou melhorarem a capacidade dos residentes na realização de atividades.

Os serviços Especializados de Snoezelen e de Atividade física estruturada apresentam menos tempo mensal despendido na sua prestação.

	Tempo mensal (horas) de cada sessão		Frequência mensal	
	Média (Desvio-Padrão)	MIN-MAX	Mediana	Interquartis IQ25 -IQ75
Fisioterapia	6h14m (1h34m)	4h00m – 8h00m	8,00	4,00 – 12,00
Terapia Ocupacional	6h30m (3h02m)	4h00m – 12h00m	4,00	4,00 – 8,00
Psicologia	4h39m (0h44m)	3h00m – 6h00m	4,00	4,00 - 8,00
Atividade física estruturada	3h38m (1h44m)	2h00m – 4h00m	4,00	4,00 – 4,00
Desporto	5h44m (1h12m)	3h00m – 9h00m	6,00	4,00 – 12,00
Hidroterapia	4h00m (0h00m)	4h00m – 4h00m	4,00	4,00 – 4,00
Snoezelen	2h45m (0h02m)	2h00m – 4h00m	4,00	4,00 – 4,00

Tabela 11 - Tempo mensal, em horas, das sessões e frequência mensal dos Serviços Especializados prestados nos LRR

3.2 CARACTERISTICAS DOS RESIDENTES

No estudo foram incluídos 40 residentes de nacionalidade portuguesa, sendo 25 naturais de Lisboa. Apenas 1 dos residentes não foi incluído no estudo por ter sido transferido do LRR para outro equipamento durante o período de recolha de dados.

A classificação dos participantes segundo o tipo de Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins apresenta o tipo espástico bilateral (52,50%) como o mais frequente e a ataxia (7,50%) como o de menor frequência. A idade dos participantes está compreendida entre os 19 e os 66 anos, sendo 17 do sexo feminino e 23 do sexo masculino e 20 (50,00%) dos residentes foram admitidos no LRR há menos de 10 anos. Relativamente ao estado civil, 33 (82,50%) dos participantes são solteiros, 4 (10,00%) são casados, 2 (5,00%) dos participantes vivem em união de facto e 1 (2,50%) residente está divorciado. Na análise às características de comunicação dos participantes verifica-se que 4 (10,00%) utilizam um Sistema Alternativo e Aumentativo de Comunicação (SAAC) – Tabela 12.

N (%)		40 (100)
Sexo, n (%)	Feminino	17 (42,50)
	Masculino	23 (57,50)
Nacionalidade, n (%)	Portuguesa	40 (100)
Naturalidade, n (%)	Lisboa	25 (62,50)
	Outro Local	15 (37,50)
Idade (anos)	Média (Desvio-Padrão)	MIN-MAX
	48 (9,69)	19-66
Estado civil, n (%)	Solteiro	33 (82,50)
	Casado	4 (10,00)
	União de facto	2 (5,00)
	Divorciado	1 (2,50)
Permanência no LRR (anos), n (%)	<10 anos	20 (50,00)
	>= 10 anos	20 (50,00)
Tipo de Paralisia Cerebral e outras situações neurológicas afins, n (%)	Atáxica	3 (7,50)
	Disquinética	9 (22,50)
	Espástica bilateral	21 (52,50)
	Outras situações neurológicas afins	7 (17,50)
Utiliza SAAC, n (%)	Não utiliza SAAC	36 (90,00)
	Utiliza SAAC	4 (10,00)

Tabela 12 - Descrição das características sociais e demográficas dos participantes

Depois da descrição das variáveis sociodemográficas analisaram-se as características dos residentes através de instrumentos validados e adaptados à população com Paralisia Cerebral. Para isso utilizou-se o GMFCS, a MACS, a BFMF e o CFCS.

Na classificação dos participantes, segundo a GMFCS, a maioria (37,50%) utiliza cadeira de rodas na maioria das situações, necessitando de assento adaptado para estabilizar a zona pélvica e o tronco. As limitações na mobilidade dão origem à necessidade de se utilizar adaptações para permitir a realização de diversas atividades pelos residentes.

De todos os residentes, apenas 1 (2,50%) tem capacidade para andar no interior e exterior da residência, não necessitando de ajuda física.

No MACS, verifica-se que o Nível II é aquele que apresenta o maior número de participantes (35,00%). São residentes que manipulam a maioria dos objetos mas com menor qualidade e/ou velocidade, contudo a função manual não limita de modo geral a independência na realização de atividades da vida diária.

N, (%)			40 (100)
N (%)	GMFCS	Nível I	1 (2,50)
		Nível II	3 (7,50)
		Nível III	8 (20,00)
		Nível IV	15 (37,50)
		Nível V	13 (32,50)
	MACS	Nível I	6 (15,00)
		Nível II	14 (35,00)
		Nível III	7 (17,50)
		Nível IV	5 (12,50)
		Nível V	8 (20,00)
	BFMF	Nível I	8 (20,00)
		Nível II	10 (25,00)
		Nível III	10 (25,00)
		Nível IV	2 (5,00)
		Nível V	10 (25,00)
	CFCS	Nível I	8 (20,00)
		Nível II	13 (32,50)
		Nível III	9 (22,50)
		Nível IV	6 (15,00)
		Nível V	4 (10,00)

Tabela 13 - Classificação dos participantes segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Global (SCFMG), o Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS), o Sistema de Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF) e o Sistema de Classificação da Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral (CFCS)

Para a BFMF cada um dos Níveis II, III e V, inclui 10 pessoas (25,00%), o que significa que existem residentes que manipulam objetos com uma das mãos sem restrições mas a outra só tem capacidade de segurar os objetos, ou as suas mãos apresentam limitações diferenciadas nas capacidades de motricidade fina (Nível II). Outros residentes com Paralisia Cerebral necessitam de ajuda na realização das tarefas manuais, devido à diminuição da capacidade funcional da mão na motricidade fina e na apreensão de objetos (Nível III). Por conseguinte, no Nível V, enquadram-se os residentes que ambas as mãos só têm capacidade para segurar objetos e a pessoa necessita de assistência total de terceiros mesmo utilizando adaptações.

Finalmente, no CFCS verifica-se que grande parte dos residentes apresenta dificuldades na comunicação a diversos níveis. O Nível II, que apresenta maior número de residentes, clarifica que são pessoas que como emissor ou recetor de informação são independentes com a maioria das pessoas e nos diversos contextos no entanto, o ritmo de conversação é mais lento, o que pode eventualmente tornar a comunicação mais difícil.

Residentes que apresentem limitações tanto como recetor e emissor de informação, em que a comunicação é difícil de compreender pela maioria das pessoas, mesmo com interlocutores habituais, representam 10,00% (Nível V).

As características da maioria dos residentes justificam não só o tipo de Serviços Especializados prestados pelos LRR mas também, o tempo despendido na prestação de Cuidados Diretos pelos AAD.

Verifica-se que apesar de grande parte dos residentes apresentarem limitações como recetores e emissores de informação, são poucos os residentes (n=4) que utilizam apoios na comunicação - Tabela 13.

3.3 NÍVEL DE PARTICIPAÇÃO DOS RESIDENTES

O domínio de participação em que se verificou a pontuação mais elevada é o referente às Relações Interpessoais (pontuação=7), o que indica que os residentes, em média, apesar da dificuldade não necessitam de ajuda humana para o realizar.

Depois seguem-se a Comunicação e a Habitação (pontuação=6). Os valores obtidos nos domínios referentes à Condição Corporal, Responsabilidade e Recreação (pontuação=5) indica que os residentes necessitam de ajuda humana para realizarem estas atividades.

LIFE-H	Média (Desvio-Padrão)	MIN-MAX
Nutrição	4,5 (2,81)	0,00-9,40
Condição Corporal	5,6 (2,28)	1,67-10,00
Cuidados Pessoais	3,0 (2,27)	0,00-10,00
Comunicação	6,2 (2,76)	0,00-10,00
Habitação	6,2 (2,33)	1,48-10,00
Mobilidade	3,4 (1,44)	0,74-8,06
Responsabilidade	5,9 (3,36)	0,00-10,00
Relações Interpessoais	7,7 (1,47)	4,07-10,00
Vida Comunitária	1,4 (2,23)	0,00-8,89
Recreação	5,0 (2,57)	0,00-7,14
Total	4,9 (1,61)	1,84-8,55

Tabela 14 - Níveis de participação da Medida de Avaliação dos Hábitos de Vida (LIFE-H)

É no domínio da Nutrição (pontuação=4) que se observa que, em média, os residentes apesar de o realizarem sem dificuldade necessitam de ajuda humana e de produtos de apoio (ou adaptações).

Por conseguinte, as atividades relacionadas com os Cuidados Pessoais e a Mobilidade são, em média, realizadas com dificuldade e os residentes necessitam de ajuda humana (pontuação=3).

Por fim, é na Vida Comunitária que se verifica uma média inferior comparativamente aos restantes níveis de participação – Tabela 14.

3.4 NECESSIDADES EXCEPCIONAIS DE APOIO MÉDICO E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO

Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de realização das atividades de Cuidado Direto e as variáveis de “Posicionamento e mobilização” ($p < 0,001$) e “Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas” ($p < 0,001$) referentes à secção de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico”.

3.5 CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONALIDADE E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO

Uma vez que se obteve as características dos residentes através da aplicação de instrumentos de avaliação e os valores do tempo despendido na prestação de Cuidados Diretos pelos AAD, decidiu-se verificar a existência de diferenças entre os diferentes níveis do GMFCS, do MACS, da BFMF e do CFCS.

O valor da média do Tempo total despendido na prestação de Cuidados Diretos pelos AAD considerando o GMFCS, foi menor no grupo de participantes que correspondiam ao Nível II (Média=14h37m) e mais elevado no grupo de participantes que correspondiam ao Nível V (Média=51h35m).

Na análise, as diferenças foram estatisticamente significativas na comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos com os participantes classificados com o Nível IV com os participantes do Nível V da GMFCS – Tabela 15.

		GMFCS				
		Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
Tempo total despendido nos Cuidados Diretos pelos AAD	N	3	8	15	13	
	Média (Desvio Padrão)	14h37m (12h41m)	22h06m (21h37m)	27h01m (20h36m)	51h35m (23h43m)	
Kruskal-Wallis Valor-p <0,007	Correção de Tamhane	Nível II		0,985	0,796	0,056
		Nível III			0,996	0,058
		Nível IV				0,046
		Nível V				

*O Nível I não foi incluído na análise uma vez que tem variância zero.

Tabela 15 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos pelos AAD em função do Sistema de Classificação da Função Motora Global (GMFCS)

Na comparação dos valores do Tempo total despendido em Cuidados Diretos pelos AAD com a MACS, observa-se que o valor da média do Tempo total despendido foi de 6h01m para o Nível I, que representa o menor grupo de participantes e de 57h28m para o Nível V, que corresponde ao maior grupo de participantes.

		MACS					
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
Tempo total despendido nos Cuidados Diretos pelos AAD	N	6	14	7	5	8	
	Média (Desvio Padrão)	6h01m (9h32m)	21h58m (14h12m)	52h35m (27h20m)	29h58m (10h57m)	57h28m (18h43m)	
Kruskal-Wallis Valor-p <0,001	Correção de Tamhane	Nível I		0,105	0,033	0,156	0,000
		Nível II			0,222	1,000	0,006
		Nível III				0,341	1,000
		Nível IV					0,023
		Nível V					

Tabela 16 – Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função do Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS)

As diferenças foram estatisticamente significativas quando se comparou os valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos com os residentes classificados no Nível I com os participantes dos Níveis III e V, verificaram-se também diferenças entre o Nível V comparativamente aos Níveis II e IV – Tabela 16.

		BFMF					
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
Tempo total	N	8	10	10	2	10	
despendido nos							
Cuidados Diretos	Média	7h50m	29h42m	29h46m	37h56m	56h19m	
pelos AAD	(Desvio Padrão)	(8h49m)	(21h20m)	(23h46m)	(0h50m)	(24h59m)	
Kruskal-Wallis Valor-p <0,001	Correção de Tamhane	Nível I		0,116	0,184	0,000	0,000
		Nível II			1,000	0,947	0,106
		Nível III				0,974	0,149
		Nível IV					0,189
		Nível V					

Tabela 17 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função da Classificação da Motricidade Fina Bimanual (BFMF)

Na comparação do Tempo total despendido pelos AAD na prestação de Cuidados Diretos com a BFMF, verifica-se que o valor da média do Tempo total despendido foi mais elevado para as pessoas classificadas no Nível V (Média= 56h19m) e foi menor nas pessoas classificadas no Nível I (Média= 7h50m).

As diferenças foram estatisticamente significativas na comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos com os participantes classificados com o Nível I com os participantes do Nível IV e V – Tabela 17.

		CFCS					
		Nível I	Nível II	Nível III	Nível IV	Nível V	
Tempo total	N	8	13	9	6	4	
despendido nos							
Cuidados	Média	17h34m	25h00m	36h28m	57h29m	39h26m	
Diretos pelos	(Desvio Padrão)	(22h33m)	(18h16m)	(28h16m)	(23h18m)	(19h02m)	
AAD							
Kruskal-Wallis Valor-p = 0,06	Correção de Tamhane	Nível I		0,998	0,800	0,083	0,728
		Nível II			0,973	0,156	0,936
		Nível III				0,784	1,000
		Nível IV					0,916
		Nível V					

Tabela 18 - Comparação dos valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos em função do Sistema de Classificação da Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral (CFCS)

Por conseguinte, o valor da média do Tempo total mensal despendido pelos AAD na prestação de Cuidados Diretos considerando o CFCS, foi menor no grupo de participantes que correspondiam ao Nível I (Média= 17h34m) e mais elevado no grupo de participantes que correspondiam ao Nível IV (Média= 57h29m).

Na análise não se verificaram diferenças estatisticamente significativas quando se comparam os valores do Tempo total despendido nos Cuidados Diretos com o CFCS – Tabela 18.

3.6 PARTICIPAÇÃO E TEMPO DE REALIZAÇÃO DAS ATIVIDADES DE CUIDADO DIRETO AO RESIDENTE

Com o objetivo de analisar se existe correlação entre o nível de participação e o tempo despendido na realização de atividades de Cuidado Direto ao residente, verificou-se que existe uma correlação negativa entre ambos, $\rho = -0,58$ (valor- $p < 0,001$), o que indica que há medida que o nível de participação aumenta, diminui o tempo despendido pelos AAD na prestação do Cuidado Direto aos residentes.

Constatou-se também que as principais variáveis em estudo, como o nível de participação da LIFE-H e os tempos despendidos na realização de Cuidados Diretos aos residentes pelos AAD bem como o tempo despendido na realização de Serviços Especializados, são independentes das variáveis sociodemográficas e dos restantes instrumentos de avaliação utilizados no estudo.

3.7 MODELOS DE REGRESSÃO LINEAR ENTRE O TEMPO DE CUIDADO E AS NECESSIDADES EXCEPCIONAIS DE APOIO MÉDICO, AS CARACTERÍSTICAS DE FUNCIONALIDADE E PARTICIPAÇÃO

Com o objetivo de elaborar um modelo de previsão do tempo mensal despendido na prestação de cuidados, realizaram-se quatro análises de regressão linear múltipla que incluíram como variáveis em estudo o tempo de Cuidado Direto e o tempo de Cuidado Direto adicionado ao tempo de Serviços Especializados.

	Nível participação total	B	r ²	Nível de participação por domínio	B	r ²
Cuidado Direto	BFMF	7h10m	0,63	Nutrição (LIFE-H)	- 2h50m	0,66
	Estimulação oral e mobilização das mandíbulas (SIS)	22h54m		Comunicação (LIFE-H)	- 3h15min	
	LIFE-H	- 4h25m		Posicionamento e mobilização (SIS)	20h22m	
	(constante)	29h50m		(constante)	58h24m	
Cuidado Direto e Especializado	Posicionamento e mobilização (SIS)	46h10m	0,37	Nutrição (LIFE-H)	- 10h43m	0,50
	LIFE-H	- 10h41m		Mobilidade (LIFE-H)	- 15h49m	
	(constante)	148h38m		(constante)	221h51m	

Tabela 19 - Parâmetros de regressão linear múltipla para o tempo de Cuidado Direto e o tempo de Cuidado Direto e Especializado

Para cada uma das variáveis em estudo foram realizadas duas regressões lineares múltiplas pelo método ‘stepwise’ em que na primeira foram incluídas como variáveis explicativas a função motora global (GMFCS), a capacidade manual (MACS), a função motora bimanual (BFMF), a participação (LIFE-H) e as “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” (“Posicionamento e mobilização” e “Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas”) e na segunda foram incluídas como variáveis explicativas todas as referidas anteriormente substituindo o valor global da participação por cada um dos seus domínios (“Nutrição”, “Condição corporal”, “Cuidados pessoais”, “Comunicação”, “Habitação”, “Mobilidade”, “Responsabilidades”, “Relações interpessoais”, “Vida comunitária” e “Recreação”) – Tabela 19.

O modelo que inclui a “Nutrição” e a “Comunicação” da LIFE-H e o “Posicionamento e mobilização” do SIS explica 66% da variabilidade do tempo de Cuidado Direto. Os outros modelos explorados explicam uma percentagem da variabilidade do tempo de cuidado que varia entre 37% e 63% que poderão ser considerados menos interessantes para uma eventual definição de protocolos de avaliação.

Os modelos referentes à prestação do Cuidado Direto pelos AAD têm uma variabilidade de explicação superior aos modelos de Cuidado Direto e Especializado.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A problemática da deficiência tem sido amplamente discutida ao longo dos últimos 20 anos, assistindo-se a uma progressiva tomada de consciência da necessidade de desenvolver políticas que fomentem o reconhecimento dos direitos e das necessidades de serviços intervenção especializados⁽¹⁾.

O aumento da EMV das pessoas com deficiência, associado ao envelhecimento dos seus cuidadores, traduz a urgência no planeamento de respostas sociais que assegurem a prestação de cuidados. A literatura revela que, apesar dos anseios familiares relativamente ao futuro da pessoa com deficiência, não é uma prática corrente o planeamento de alternativas ao alojamento, antes que os cuidadores informais não consigam assegurar a prestação de cuidados^(14, 17). A probabilidade das pessoas com deficiência encontrarem serviços inadequados às suas necessidades é duas vezes superior à das pessoas sem deficiência⁽¹⁴⁾, tal como indica um estudo sobre a opinião das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), em que 74% das pessoas com dependência não recebem apoio adequado às suas necessidades. Para contrariar este valor e responder às necessidades das pessoas, 49% das IPSS entrevistadas procuram reforçar a oferta atual das respostas sociais existentes, 48% desenvolver parcerias/protocolos com outras instituições e 39% diversificar a oferta dos serviços prestados para captar novas receitas⁽⁶⁷⁾. Dada a sua implicação social, parece ser consensual a premência de intensificar o número de estudos nesta área, para que os órgãos políticos possam atuar e planejar respostas adequadas que atentem a prestação de cuidados, o nível de autonomia e independência bem como a integração e participação social das pessoas com deficiência^(14, 17, 19). O setor não lucrativo representa uma força económica significativa em Portugal uma vez que, em 2002, o total de despesas representavam 4,2% do Produto Interno Bruto⁽⁶⁸⁾. Visto que uma proporção considerável de pessoas (48%), que trabalham no setor não lucrativo, se concentra nos serviços sociais⁽⁶⁸⁾, num contexto de crise, em que existem alterações estruturais a nível económico e social, é pertinente analisar as questões relativas ao financiamento das IPSS⁽⁶⁷⁾.

Em Portugal, a crescente procura de apoio residencial e a existência de LRR em funcionamento, exigiu a criação de leis que regulamentassem as condições de organização, instalação e funcionamento dos LRR para pessoas com deficiência⁽⁵⁾. No entanto, os

estudos sobre a temática das unidades de apoio residencial a pessoas com deficiência são escassos nos diferentes domínios da literatura. A população em estudo requer um conjunto de esforços por parte das políticas, da comunidade científica, dos agentes técnicos e dos recursos financeiros para alterar o foco das atividades centradas em crianças e adolescentes com deficiência, para os adultos de forma a poder aferir as ações e os efeitos no funcionamento dos serviços quando o índice de envelhecimento das pessoas com deficiência for significativo.

Por conseguinte, a opção por conjugar uma análise de custos das unidades residenciais com o nível de participação, características de funcionalidade e necessidades de apoio especializados das pessoas adultas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins, permite confrontar algumas das principais variáveis habitualmente presentes nas discussões e negociações dos atores com responsabilidade nestas matérias. Sendo certo que a natureza exploratória do trabalho não permite evidenciar toda a complexidade do tema, tenta, no entanto, relacionar conceitos por vezes colocados em campos opostos como sejam os relativos à funcionalidade e participação das pessoas com deficiência e o respetivo custo associado.

Na literatura, tal como se referiu anteriormente, existem escassos estudos sobre novas categorias de apoio residencial porém, Bigby⁽¹⁴⁾ tem conduzido a sua linha de investigação em torno desta temática. A legislação que vigora em Portugal parece privilegiar modelos de carácter institucional em detrimento daqueles que podem ser classificados como de carácter comunitário como os que são sugeridos por Bigby. Na perspetiva de Bigby, as pessoas com deficiência têm necessidades habitacionais diferentes, pois existe diversidade quer na autonomia e no nível de dependência como na retaguarda familiar que possuem⁽¹⁴⁾, e acrescenta que as pessoas com deficiência devem permanecer, sempre que possível, inseridas na sua comunidade^(14, 17). Para tal, os modelos residenciais apresentados são flexíveis a vários níveis pois permitem a permanência da pessoa na comunidade ou em LRR. Bigby reflete sobre o local em que a habitação/LRR deve estar inserida, se fora ou dentro da comunidade, e equaciona se a pessoa com deficiência tem capacidade para residir numa habitação própria, se é preferível viver numa residência, onde são prestados alguns serviços que permitam a sua independência, ou se a institucionalização é resposta mais indicada. A nível dos cuidados, Bigby indica que estes podem ser assegurados por familiares, amigos ou poderão ser complementados ou substituídos pelo cuidado formal.

Isto reflete-se na possibilidade de existir a prestação de apoio domiciliário como complemento do apoio informal ou de outra resposta social. O apoio da rede social também pode ser um adjuvante à permanência da pessoa com deficiência no seu meio comunitário⁽¹⁴⁾. No modelo institucional apresentado, o serviço de prestação de cuidados é assegurado pelo LRR e destina-se a pessoas em que o perfil não se enquadre nos outros modelos.

Os LRR da APCL endereçam o preconizado na literatura sobre o tema, bem como na respetiva legislação⁽⁵⁾, pois são unidades destinadas a pessoas com deficiência adultas, que apresentam uma retaguarda familiar sem condições de prestar o suporte necessário. Este tipo de equipamentos estão configurados para situações de elevado grau de dependência e a legislação não é flexível pois não contempla a possibilidade de criar outros modelos que deem resposta a pessoas com deficiência com menor dependência, o que implicaria um quadro de recursos humanos inferior⁽⁵⁾.

A capacidade dos LRR em estudo coincide com a média nacional dos LRR para pessoas com deficiência. Num estudo realizado às IPSS verificou-se que as unidades residenciais para pessoas com deficiência têm menor capacidade (Média=22 pessoas) do que as destinadas a pessoas idosas (Média=45 pessoas)⁽⁶⁷⁾.

O facto de os LRR apresentarem diferentes modalidades do serviço revela a preocupação da APCL em criar condições que permitam o bem-estar dos residentes, a sua privacidade, a criação de um ambiente idêntico ao domiciliário e reflete também a possibilidade da existência de casais nos equipamentos, o que pode ser considerado um indicador de qualidade do serviço prestado.

A Segurança Social é a principal fonte de financiamento dos LRR para pessoas com deficiência, e isto também é corroborado pelo cálculo da comparticipação mensal da Segurança Social que é superior à comparticipação média mensal familiar ou do próprio residente. No entanto, observam-se diferenças entre os dois LRR sendo o CNBC (1.086,88€) que possui uma comparticipação média mensal superior à do CNKA (928,20€), existindo uma diferença mensal de 158,68€, que pode ter origem no tipo de acordo estabelecido, típico ou atípico, entre a Segurança Social e a APCL ou pelo ano em que foi negociado.

Um estudo realizado com as IPSS, as fontes de receitas e financiamento indicam que, em média, 56% dos proveitos provêm da Segurança Social, sucedendo-se os utentes com cerca

36%. Ora, o valor encontrado nos LRR da APCL é inferior para a comparticipação dos familiares ou próprios e superior para a comparticipação da Segurança Social, significando isto, que urge aprofundar a reflexão sobre esta temática. Com efeito, se por um lado existe dificuldade para que esta população obtenha rendimentos através do trabalho, evidenciado no facto de não ter sido possível obter valores para esta amostra no domínio do emprego na LIFE-H, por outro, o aumento EMV coloca interrogações sobre o financiamento das respostas de apoio que não tem comparação com as outras áreas incluídas habitualmente na ação social. A possibilidade de explorar outros mecanismos de financiamento de longo prazo, com a participação da sociedade civil e das famílias necessita de rapidamente ser explorada face aos atuais desafios económicos e financeiros das sociedades ocidentais.

No entanto, essa reflexão não impede que outras medidas sejam implementadas no sentido de minorar esta questão, como sejam as que são sugeridas no estudo já referido, onde 80% das IPSS afirmam que fazer para responder às necessidades consideram que deverá existir um reforço de apoios / contribuições da Segurança Social e 48% indicam que as Autarquias deveriam reforçar o seu papel na ação social. Quanto à flexibilidade das exigências legais, 64% das IPSS indicavam que a Segurança Social deveria ser mais flexível⁽⁶⁷⁾. O aumento da procura de serviços residenciais associado ao crescimento do número de LRR para pessoas com deficiência bem como a necessidade identificada nas IPSS de flexibilização das exigências legais⁽⁶⁷⁾, por parte da Segurança Social, demonstram a pertinência e urgência de iniciativas políticas que deem resposta a estas necessidades⁽⁶⁹⁾.

Analisando a estrutura de custos verifica-se que o rácio do custo mensal por residente é superior no CNKA em relação ao CNBC, o que pode ser explicado pela diferença na capacidade dos equipamentos, sendo o custo mensal por residente superior no equipamento de menor capacidade.

O rácio do custo mensal de recursos humanos afetos ao LRR é calculado de acordo com o número de residentes e visto que não há diferenças significativas entre os níveis de dependência do CNBC e do CNKA, o rácio de recursos humanos é proporcional ao número de residentes, podendo-se afirmar que não existem diferenças significativas neste indicador (CNBC=1.011,29€ e CNKA=1.063,26€).

A análise do tipo de serviços e níveis de apoio prestados é importante para perceber a dinâmica e o esforço dos LRR na prestação de Serviços Especializados e de Cuidados Diretos aos residentes.

A prestação de Serviços Especializado é revelante pois o apoio das especialidades terapêuticas e de técnicas específicas é realizado a 95% dos utilizadores, com ênfase para a Fisioterapia (n=32), Desporto (n=16), Terapia Ocupacional (n=15) e Psicologia (n=15). Este dado revela a preocupação e a necessidade de manter uma ação preventiva nas condições secundárias à Paralisia Cerebral e ao envelhecimento.

Também se verifica que se despende mais horas na prestação de serviços de reabilitação obtendo-se uma média de 6h30m, 6h14m, 5h44m e 4h39m para a Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Desporto e Psicologia, respetivamente. Assim, constata-se que existe uma correspondência entre os serviços que a maioria dos residentes recebe, com os serviços que têm maior frequência mensal e em que se despende mais tempo na sua prestação.

Conforme indicado na literatura sobre o tema, não menos importante é a Hidroterapia e o Snoezelen que, apesar de serem realizados por um número mais reduzido de residentes, promovem melhoria do controlo postural, equilíbrio e coordenação bem como relaxamento⁽⁷⁰⁾, redução de espasmos musculares, fortalecimento e tonificação muscular⁽⁷¹⁻⁷⁴⁾.

Com o propósito de analisar as necessidades de apoio e após a aplicação da secção de “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” do SIS, verificou-se que todos os residentes necessitam de apoio em pelo menos um dos serviços prestados a nível dos “Cuidados respiratórios”, “Assistência na alimentação”, “Cuidados com a pele” e em “Outros cuidados médicos excepcionais”. Nos LRR, 50% dos residentes “necessita de algum apoio” nos serviços acima indicados e os restantes necessitam de “muito apoio”, o que indica que os equipamentos necessitam de um quadro de recursos humanos que corresponda às necessidades de apoio dos residentes.

Nas “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” denota-se que o serviço de “Posicionamento e mobilização” inserido nos “Cuidados com a pele” e o “Tratamento de crises epiléticas”, “Levantar-se e/ou transferir-se” e os “Serviços de terapia” incluídos em “Outros cuidados médicos excepcionais” destacam-se dos restantes, devendo-se este facto à necessidade de prevenir deformidades^(75, 76) e de prevenir a dor⁽⁷⁷⁻⁸⁴⁾, pois os residentes a quem os LRR prestam o serviço têm limitações graves na mobilidade pessoal^(85, 86), mas também devido à ocorrência de episódios de epilepsia^(87, 88), frequentes em pessoas com Paralisia Cerebral.

Estes dados justificam o extenso quadro de recursos humanos, quer a nível de pessoal técnico (Fisioterapeutas, Psicólogos, Terapeutas Ocupacionais) como de pessoal não técnico, como é o caso dos AAD que prestam o Cuidado Direto aos residentes, o que implica um maior custo de recursos humanos por residente.

De acordo com a legislação, o rácio de AAD aconselhado para LRR para pessoas com deficiência é de 1 AAD por cada 2 residentes e para LRR para pessoas idosas⁽⁸⁹⁾ é de um AAD por cada 8 residentes. Ao comparar estas realidades, verifica-se que os LRR para pessoas com deficiência exigem o quádruplo de AAD em relação aos LRR para pessoas idosas, e isto deve-se à necessidade elevada de apoio na realização de atividades, que é característico da Paralisia Cerebral.

A rotina diária deste tipo de serviços é bastante intensa quer seja observada do ponto de vista da atividade técnica quer seja observada do ponto de vista do apoio dos AAD. Existem picos de trabalho em cada turno que coincidem com a prestação de “Autocuidados” (Média mensal=28h10m, Desvio padrão=21h21m), o que dificulta a distribuição das tarefas ao longo do tempo de trabalho. A “Mobilidade” segue-se aos “Autocuidados” e relaciona-se com os itens de “Posicionamento e mobilização” e de “Levantar-se e/ou transferir-se” pertencentes às “Necessidades Excepcionais de Apoio Médico” do SIS, na medida em que a maioria dos residentes “Necessita de muito apoio” a esses níveis.

Relativamente aos participantes do estudo, numa análise sociodemográfica, verifica-se que a maioria dos residentes é do sexo masculino, solteiros e com uma idade média de 48 anos. O tipo de Paralisia Cerebral predominante é a espástica bilateral (52,5%) e a atáxica é a menos predominante (7,5%), o que coincide com outros estudos realizados na área^(3, 29, 34, 37, 42, 90, 91).

Ao associar a utilização de SAAC com os níveis da CFCS, constata-se que a maior percentagem de residentes (90%) não utiliza SAAC e, segundo os dados obtido na CFCS, a maioria dos residentes necessita de mais tempo e tem dificuldades⁽⁹²⁻⁹⁴⁾ tanto como recetor como emissor durante a comunicação, com pessoas que lhe são familiares e não familiares. A discrepância entre as limitações na comunicação e a não utilização de SAAC pode ser explicado através da familiarização na comunicação entre técnicos e residentes. No entanto, de acordo com a literatura, a utilização de SAAC poderia melhorar a comunicação

dos residentes⁽⁹⁵⁾, principalmente se envolvidos em situações na comunidade com pessoas não familiarizadas com a Paralisia Cerebral.

Através dos instrumentos de avaliação verifica-se que a maioria dos participantes situa-se entre o Nível IV e V do GMFCS, o que indica que grande parte dos residentes utiliza cadeira de rodas para se movimentar, podendo ser capazes de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal ou necessitar de ajuda humana para o fazer⁽⁵⁷⁾. O nível de dependência identificado no GMFCS coincide com a pontuação referente à Mobilidade da LIFE-H, em que o nível de realização dos residentes é “com dificuldade” e necessitam de ajuda humana.

Por conseguinte, ao avaliar a função motora fina bimanual (BFMF) e as capacidades de manipulação (MACS) de objetos constata-se que a maioria dos residentes apresenta limitações na apreensão de objetos e na capacidade de os segurar, bem como nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina, o que implica menor desempenho nas atividades e a necessidade de assistência na realização de tarefas e de utilização de adaptações⁽⁶¹⁾.

Por conseguinte, surgiu a necessidade de comparar as diferenças do tempo total despendido nos Cuidados Diretos com as características de funcionalidade dos residentes.

Na função motora global (GMFCS) foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os níveis IV e V quando analisado o tempo total de Cuidados Diretos. O mesmo aconteceu na capacidade manual (MACS) entre os residentes do Nível I e os residentes dos Níveis III e V, bem como entre os do Nível II e IV. Na função motora fina bimanual (BFMF) isso acontece entre os residentes incluídos no Nível I e os pertencentes ao Nível IV.

O nível de participação (LIFE-H) dos residentes é baixo, o que confirma a necessidade da existência de produtos de apoio (ajudas técnicas) e de recursos humanos de suporte. Por domínios da participação (LIFE-H), o valor mais elevado diz respeito ao das Relações Interpessoais. Nota-se uma predominância das atividades recreativas em detrimento das responsabilidades individuais e de cidadania, e dado não ser objetivo neste estudo, não foram estudadas as hipóteses de tal acontecer devido a características da própria deficiência ou dos meios colocados à disposição do funcionamento dos LRR.

Ao comparar o nível de participação, através da LIFE-H, com o tempo total despendido no Cuidado Direto, observa-se que existe uma correlação significativa, pois à medida que o

nível de participação aumenta, o tempo despendido na prestação do Cuidado Direto, pelos AAD, diminui.

Numa avaliação inicial, em que se pretende prever o tempo que será necessário despende quer a nível do “Cuidado Direto” quer a nível do “Cuidado Direto e Especializado”, observa-se que os modelos que incluem o “Nível de participação por domínio” obtêm uma variabilidade de explicação que varia entre os 50% e os 66%.

Para seleccionar os modelos de previsão do tempo mensal despendido na prestação de cuidados, os equipamentos podem considerar o tempo de preenchimento dos instrumentos de avaliação e as das características do cliente que pretendem obter. Os modelos que incluem o “Nível de participação total” exigem o preenchimento dos 77 itens da LIFE-H, o que poderá ser, a nível da avaliação inicial, um procedimento que requer tempo por parte dos profissionais. As características de funcionalidade e de necessidades excepcionais de apoio, obtidas através dos instrumentos de avaliação incluídos nos modelos, também favorecem a melhor compreensão do tempo que é necessário despende na prestação de cuidados de acordo com as características do cliente.

Em contrapartida, apesar dos modelos que incluem o “Nível de participação por domínio” terem uma variabilidade de explicação superior e de serem de rápido preenchimento, não permitem aos profissionais a criação de um perfil com as características gerais de participação, de funcionalidade e de necessidades excepcionais de apoio dos candidatos.

Num cenário de pressão social para aumentar o número de LRR e de outros modelos de apoio residencial a pessoas com deficiência, as questões relativas à sustentabilidade e eficiência ganham relevância do ponto de vista do planeamento. A nível da avaliação inicial é possível incluir, nos respetivos protocolos, instrumentos e categorias que permitam prever a quantidade de apoio necessário do ponto de vista do tempo necessário de Cuidados Diretos.

As análises de regressão realizadas demonstram que o nível de participação global é um preditor do tempo necessário de cuidados e este facto pode ter importância na medida em que permite que a nível do processo de seleção de clientes se evitem medidas de admissão seletiva, como por exemplo, por características socioeconómicas, nem sempre fáceis de justificar em sociedade, e se consiga recentrar esta problemática nas necessidades e características individuais dos candidatos. É de salientar que a elaboração destes modelos pretende contribuir para um melhor planeamento do serviço, através do equilíbrio de

custos, otimizando o processo de seleção na admissão de clientes e que permitam aos LRR serem sustentáveis ao longo do tempo, racionalizando os custos a nível do suporte técnico e do apoio às necessidades básicas.

Como limitações ao trabalho realizado pode-se referir aquelas que dizem respeito ao tamanho da amostra, quer do número de LRR quer do número de residentes incluídos, não deixando no entanto de ser significativa para o universo de LRR específicos para a paralisia cerebral no país. No mesmo sentido, a recolha de dados de carácter institucional, no que diz respeito à distribuição do número de pessoas por resposta social e de tempos despendidos em “Serviços Especializados”, influenciou o tipo de análise efetuada a nível de rácios e comparações de custos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aumento da EMV das pessoas com deficiência é um novo fenómeno com o qual a sociedade se depara. O envelhecimento dos cuidadores informais associado à necessidade de preparar o futuro das pessoas com deficiência, na ausência de apoio parental, induzindo a procura de unidades residenciais, é designado na literatura como “housing timebomb”.

O planeamento de respostas sociais para pessoas com deficiência é importante para assegurar a continuidade na prestação do cuidado e promover a sua integração na sociedade. Por conseguinte, o planeamento das mesmas deve ter em consideração a adaptação do ambiente, a mudança nas ligações sociais e comunitárias, o nível de autonomia e independência bem como a natureza do apoio que se deve prestar para que corresponda com as necessidades da pessoa com deficiência⁽¹⁷⁾.

Este estudo surge da necessidade anteriormente apresentada e teve como propósito descrever e analisar o tempo despendido na prestação de serviços a residentes de LRR, em função da dependência de pessoas que têm deficiência ao longo da vida, para contribuir para o seu planeamento.

Como esta associação tem como Missão a concretização dos projetos de vida dos seus clientes e orienta o seu trabalho para a prestação de serviços inovadores, para proporcionar recursos adequados às necessidades dos clientes e diminuir a dependência dos fundos públicos, foi pertinente analisar e descrever a estrutura de custos e fontes de financiamento dos LRR, bem como os serviços realizados e nível de apoio requerido pelos residentes; descrever o nível de participação dos residentes segundo a CIF e associar as diferentes características com o tempo despendido nos cuidados e serviços especializados dos LRR. Os 40 participantes, com idade média de 48 anos, apresentam graves limitações a nível da comunicação, mobilidade e da função motora fina bimanual, o que explica o baixo nível de participação na realização das atividades. O nível de dependência elevado dos residentes requer uma vasta equipa de recursos humanos que preste Serviços Especializados e de Cuidados Diretos na realização das atividades de vida diária. Verifica-se que todos os residentes necessitam de algum apoio e 50% “Necessita de muito apoio” em pelo menos uma das atividades. A Fisioterapia, Psicologia, Terapia Ocupacional e de Desporto representam os serviços prestados com maior frequência e com uma carga horária superior ao dos outros serviços indicados. O número mais frequente de serviços prestados aos

residentes é de 4. As atividades relacionadas com o “Autocuidado” e a “Mobilidade” são as que apresentam uma média superior de horas despendidas, na prestação mensal de Cuidados Diretos por residente, pelos AAD. Relativamente ao quadro de recursos humanos, verifica-se que a prestação de serviços a pessoas com deficiência exige uma vasta equipa de profissionais ligados à área de reabilitação e de um número superior de AAD comparativamente aos LRR para pessoas idosas.

Mensalmente, o custo médio por residente situa-se nos 1.687,60€, verificando-se que o LRR de menor capacidade, em estudo, apresenta um custo médio por residente superior ao do LRR com maior capacidade. No rácio do custo mensal de recursos humanos por residente não se denotam diferenças nos LRR, sendo o custo médio de 1.037,28€ (61,5% do rácio do custo mensal). A fonte principal de financiamento destas unidades residenciais é a Segurança Social que comparticipa, em média, cerca de 74,10%, seguindo-se a comparticipação familiar ou da própria pessoa com deficiência em, aproximadamente, 23,30%, devendo-se equacionar a diversificação de fontes de financiamento.

À medida que o nível de participação dos residentes diminui, há um aumento do tempo que o AAD necessita para prestar o cuidado. Os modelos de previsão apresentados poderão contribuir para melhorar o processo de seleção de clientes e permitir a reestruturação de procedimentos logo na fase inicial de contato, diversificando e inovando a prestação de serviços a pessoas com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins.

Sendo este estudo de natureza exploratória, abre um leque de oportunidades para se efetuarem diversas análises que aprofundem os temas explanados. Para futuros estudos seria importante analisar outras unidades residenciais para pessoas com deficiência e estudar a relação entre o envelhecimento da população e a variação das necessidades de serviços prestados (reabilitação, saúde e de apoio às atividades de vida diária). Será interessante analisar, em trabalhos futuros sobre o tema, qual o número ideal de recursos humanos para este tipo de equipamentos, equilibrando a variável custo com as variáveis referentes à qualidade de serviço prestado. Por fim, o estudo da lista de espera destas unidades residências e posterior caracterização dessa população, poderá auxiliar a criação de modelos residenciais mais flexíveis e adaptados à realidade portuguesa, do que o contemplado na legislação, que respondam às necessidades dos futuros clientes da APCL.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. 1º Plano de Acção para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade. 1ª ed: Lisboa; setembro de 2006.
2. World Health Organization. World Report on Disability. Malta: World Health Organization: 2011.
3. Alvarelhão J. Participação e satisfação com a vida em adultos com Paralisia Cerebral. Porto: Universidade do Porto; 2010.
4. Presidência do Conselho de Ministros. Resolução do Conselho de Ministros n.º 120/2006 de 21 de setembro de 2006. In: Diário da República, I Série, N.º183. 2006.
5. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Despacho Normativo n.º 28/2006 de 3 de maio de 2006. In: Diário da República, I Série-B, N.º 85. 2006.
6. Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: Direção Geral de Saúde; 2004.
7. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. [database on the Internet]. [cited 2 de agosto 2012]. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>.
8. Instituto Nacional para a Reabilitação. Organização das Nações Unidas. [database on the Internet]. 2009 [cited 9 de agosto 2012]. Available from: <http://www.inr.pt/content/1/50/organizacao-das-nacoes-unidas>.
9. Plano Nacional de Ação para a Inclusão 2003-2005. Portugal,2003.
10. Assembleia da República. Lei n.º 38/2004 de 18 de agosto de 2004. In: Diário da República, I Série A, N.º194. 2004.
11. World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. Switzerland:2008.
12. Saunders P. The Costs of Disability and the Incidence of Poverty. The Social Policy Research Centre. 2006;147.
13. Instituto Nacional de Estatística [database on the Internet]. [cited 3 de agosto de 2012]. Available from: http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0001225&contexto=bd&selTab=tab2.

14. Bigby C. Ageing with a Lifelong Disability: A guide to practice, program and policy issues for human services professionals. London: Jessica Kingsley Publishers; 2004.
15. Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia. In: Jornal Oficial das Comunidades Europeias. 18 de dezembro de 2000.
16. Justo L. O envelhecimento e os paradigmas actuais no serviço de apoio domiciliário. In: Revista Diferença. N.º10: 13 - 14. 2007.
17. MENCAP. The housing time bomb: The housing crisis facing people with a learning disability and their older parents. London: Mencap; 2002.
18. Residential Life [database on the Internet]. [cited 20 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.upstatecp.org/residential-life>.
19. National Council on Disability (NCD). The State of Housing in America in the 21st Century: A Disability Perspective. NCD. 2010;9-461.
20. Carta Social [database on the Internet]. Gabinete de Estratégia e Planeamento. 2012 [cited 5 de setembro de 2012]. Available from: http://www.cartasocial.pt/index2.php?filtrar=hidden&foco=cb_distrito&cod_distrito=01&cod_concelho=0&cod_freguesia=0&cod_area=22&cod_valencia=2205&dcf=01.
21. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. Carta Social - Rede de Serviços e Equipamentos: Relatório 2010. Gabinete de Estratégia e Planeamento. Lisboa. 2010.
22. Dunn P. Dr William Little (1810-1894) of London and cerebral palsy. Archives of Disease in Childhood. 1995;72:209-10.
23. Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. Department of Public Health, University of Oxford, UK.
24. Reddihough D, Collins J. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Australian Journal of Physiotherapy. 2003;49:7-12.
25. Cans C. et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. Other Current Definitions and Classifications of CP.35-8.
26. O'Shea M. Cerebral Palsy. Seminars on Perinatology. Elsevier. 2008;32:35-41.
27. Bax M. et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Developmental Medicine & Child Neurology. 2005;47:571-6.
28. Cans C, De-la-Cruz J, Mermet M. Epidemiology of cerebral palsy. Elsevier: Paediatrics and Child Health 18:9. 2008.

29. Wu YW et al. Cerebral Palsy in a Term Population: Risk Factors and Neuroimaging Findings. *American Academy of Pediatrics*. 2006;118 (2): 690-7.
30. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. SCPE Classification for cerebral palsy, based on clinical features. [database on the Internet]. [cited 14 de agosto de 2012]. Available from: http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php.
31. Gainsborough M. et al. Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the classification on cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008;50: 828-31.
32. Yeargin-Allsop M. et al. Prevalence of Cerebral Palsy in 8-Year-Old Children in Three Areas of the United States in 2002: A Multisite Collaboration. *Pediatrics*. 2008;121(3):547-54.
33. Blickstein I. Cerebral palsy: A look at etiology and new task force conclusions. *OBG Management*. 2003:40-50.
34. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2002;44:633-40.
35. Cans C. Disabilities and trends over time in a French county,1980–91. *Arch Dis Child* 2003. 2003;88:114–7.
36. Hagberg B. et al. Changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VIII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. *Acta Paediatr*. 2001;90:271-7.
37. Himmelmann K, Hagberg G, Uvebrant P. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. X. Prevalence and origin in the birth-year period 1999-2002. *Acta Paediatr*. 2010;99:1337-43.
38. Andrada G. et al. Relatório de Vigilância da Paralisia Cerebral aos cinco anos de idade. Sociedade Portuguesa de Pediatria e Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral. 2009. 26-7.
39. Hvidtjørn D. et al. Cerebral Palsy Among Children Born After in Vitro Fertilization: The Role of Preterm Delivery—A Population-Based, Cohort Study. *Pediatrics*. 2006;118(2):475-82.
40. Bonellie SR, Currie D, Chalmers J. Comparison of risk factors for cerebral palsy in twins and singletons. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2005;47:587-91.

41. Causes and Risk Factors of Cerebral Palsy [database on the Internet]. Centers for Disease Control and Prevention. 2011 [cited 18 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/causes.html>.
42. Andersen G. et al. Cerebral palsy in Norway: Prevalence, subtypes and severity. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2008;12:4-13.
43. Strauss D. et al. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49:86-92.
44. Damiano D. Activity, Activity, Activity: Rethinking Our Physical Therapy Approach to Cerebral Palsy. *Physical Therapy*. novembro de 2006;86(11):1534-40.
45. Economic Costs Associated with Mental Retardation, Cerebral Palsy, Hearing Loss, and Vision Impairment - United States, 2003 [database on the Internet]. 2004 [cited 11 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5303a4.htm>.
46. Kruse M. et al. Lifetime costs of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2009;51:622-8.
47. CP-PACK. Estado da Arte: Relatório. Portugal: Escola Superior de Educação. Politécnico do Porto, 2010.
48. Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa [database on the Internet]. [cited 29 de julho de 2012]. Available from: <http://www.apcl.org.pt/index.php/historia.html>.
49. Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral [database on the Internet]. [cited 3 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.fappc.pt/>.
50. Palisano R. et al. Gross Motor Function Classification System - Expanded and Revised. CanChild: Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. 2007.
51. Manual Ability Classification System for Children with Cerebral Palsy [database on the Internet]. [cited 2 de fevereiro de 2012]. Available from: http://www.macs.nu/files/MACS_Portuguese_2010.pdf.
52. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2002;44:309-16.
53. Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy [database on the Internet]. 2011 [cited 2 de fevereiro de 2012]. Available from: http://faculty.uca.edu/mjchidecker/Documents/CFCS_English_2011_09_01.pdf.

54. Noreau L, Fougereyrollas P. Assessment of Life Habits: General Short Form. International Network on the Disability Creation Process: Québec 2002.
55. Supports Intensity Scale. Supports and SIS [database on the Internet]. [cited 11 de fevereiro de 2012]. Available from: http://www.siswebsite.org/cs/root/main/supports_and_sis/why_sis.
56. Palisano R. et al. Development and reliability of a system, to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1997;39: 214-23.
57. Morris C, Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46: 60-5.
58. Gray L, Ng H, Bartlett D. The Gross Motor Function Classification System: An Update on Impact and Clinical Utility. *Pediatric Physical Therapy*. 2010: 315-20.
59. MACS. The purpose of MACS [database on the Internet]. [cited 2 de fevereiro de 2012]. Available from: <http://www.macs.nu/the-purpose.php>.
60. Eliasson AC, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental medicine and child neurology*. 2006;48: 549-54.
61. Bimanual Fine Motor Function classification [database on the Internet]. [cited 12 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.blf.net/neuropediatrik/nyhetsarkiv/evabeck.pdf>.
62. Hidecker M. et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011:704-10.
63. Noreau L. et al. Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 2004;26 (6): 346-52.
64. Resnik L, Plow MA. Measuring Participation as Defined by the International Classification of Functioning, Disability and Health: An Evaluation of Existing Measures. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2009;90(5):856-66.
65. American Association on Mental Retardation. Supports Intensity Scale: Guidelines for Interviewing People with Disabilities. United States of America: American Association on Mental Retardation; 2005.

66. Fortin M-F. Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação. Loures: Lusodidata; 2009.
67. Sousa S. et al. As Instituições Particulares de Solidariedade Social num Contexto de Crise Económica: Coordenação Nacional das Instituições de Solidariedade; 2011.
68. Salamon L. et al. Portugal's Nonprofit Sector in Comparative Context. Johns Hopkins Center for Civil Society Studies. 2012:1-31.
69. Martín I, Alvarelhão J, Póvoa V. Centers of Independent Living for People with Lifelong Disabilities in Portugal International Journal of Disability, Community & Rehabilitation 2012;11(1).
70. Poza J. et al. Effects of a multi-sensory environment on brain-injured patients: Assessment of spectral patterns. Medical Engineering & Physics. 2012;1-11.
71. Associação de Paralisia Cerebral de Leiria. Snoezelen [database on the Internet]. [cited 17 de agosto de 2012]. Available from: <http://www.appcleiria.pt/index.php?id=167>.
72. Kelly M, Darrah J. Aquatic exercise for children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology. 2005;47:838-42.
73. Mayston M. People With Cerebral Palsy: Effects of and Perspectives for Therapy. Neural Plasticity. 2001;8(1-2):51-69.
74. Tilton AH. Management of spasticity in children with cerebral palsy. Seminars in Pediatric Neurology. 2004;11(1):58-65.
75. Progression and Correction of Deformities in Adults with Cerebral Palsy. ACNR. 2004;4(3):27-31.
76. Gage J, Novacheck T. An Update on the Treatment of Gait Problems in Cerebral Palsy. Journal of Pediatric Orthopaedics Part B. 2001;10(4):265-75.
77. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. PAIN. 2002;99(1-2):281-8.
78. Hodgkinson I. et al. Hip pain in 234 nonambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre study. Developmental Medicine & Child Neurology. 2001;43:806-8.
79. Engel J. et al. Pain in cerebral palsy: the relation of coping strategies to adjustment. PAIN. 2000;88:225-30.
80. Turner J. et al. Chronic Pain Associated With Spinal Cord Injuries: A Community Survey. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2001;82:501-8.

81. Houlihan C. et al. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004;46:305-10.
82. Jahnsen R. et al. Musculoskeletal Pain in Adults with Cerebral Palsy Compared with the General Population. *J Rehabil Med.*2004; 36:78-84.
83. Castle K, Imms C, Howie L. Being in pain: a phenomenological study of young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2007;49:445-9.
84. Novak I. et al. Clinical Prognostic Messages From a Systematic Review on Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):1285-312.
85. Rosenbaum P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Definition and Classification of CP.* 2006:8-14.
86. Palisano R. et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2003;45:113-20.
87. Carlsson M, Hagberg G, Olsson I. Clinical and aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003;45:371-6.
88. Bruck I. et al. Epilepsy en children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr.* 2001;59(1):35-9.
89. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. Portaria n.º 67/2012 de 21 de março de 2012. In: *Diário da República, 1.ª série. N.º58.* 2012.
90. Kirby R. et al. Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: A report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Research in Developmental Disabilities.* 2011;32 462-9.
91. Fauconnier J. et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ.* 2009;338(1458):1-12.
92. Ashwal S. et al. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. *American Academy of Neurology.* 2003;62:851-63.
93. Pirila S. et al. Language and motor speech skills in children with cerebral palsy. *Journal of Communication Disorders.* 2007;40:116-28.
94. Sankar C, Mundkur N. Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology and Early Diagnosis. *Indian Journal of Pediatrics.* 2005;72:865-8.
95. Schlosser R, Wendt O. Effects of Augmentative and Alternative Communication Intervention on Speech Production in Children With Autism: A Systematic Review. *American Journal of Speech-Language Pathology.* 2008;17:212-30.

APÊNDICE

**Apêndice I - Protocolo de caracterização de utentes
com Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins**

**Protocolo de caracterização de utentes com
Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins**

O presente Protocolo foi elaborado no âmbito da “Análise e Planeamento de Serviços para Pessoas com Deficiência que Envelhecem”, referente ao Mestrado em Gerontologia da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade Aveiro.

Este protocolo tem como objetivo principal a caracterização dos utentes com Paralisia Cerebral.

Questionário para caracterização sociodemográfica e de Serviços Especializados

Secção A		Informação sociodemográfica	
A1. Identificação da Instituição			
	Nome:		
A2. Tipo de Equipamento			
Insira o código _____	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lar Residencial 2. Residência Autónoma 3. Cuidados Continuados 4. Centro de Atividades Ocupacionais (estritamente ocupacional) 5. Centro de Atividades Ocupacionais (produtivo) 6. Lar Residencial e Centro de Atividades Ocupacionais 7. Lar Residencial, Centro de Atividades Ocupacionais e Unidade de Cuidados Continuados 		
A3. Nome do Utente			
	Insira a primeira célula um número e nas seguintes insira a primeira letra do nome e do apelido.		
A4. Resposta Social que frequenta			
Insira o código _____	<ol style="list-style-type: none"> 1. Lar Residencial 2. Residência Autónoma 3. Cuidados Continuados 4. Centro de Atividades Ocupacionais (estritamente ocupacional) 5. Centro de Atividades Ocupacionais (produtivo) 6. Lar Residencial e Centro de Atividades Ocupacionais 		
A5. Sexo			
Insira o código _____	0. Feminino 1. Masculino		
A6. Data de Nascimento			
	Mês	Dia	Ano
A7. Nacionalidade			

A8. Naturalidade			

A9. Língua			
Insira o código _____	<p>A. O utente utiliza um sistema alternativo ou aumentativo de comunicação (SAAC), ou precisa ou quer um intérprete para comunicar com o médico ou com outros profissionais de saúde?</p> <ol style="list-style-type: none"> 0. Não 1. Sim Utiliza Língua preferencial 2. Sim Utiliza o SAAC 3. Não é possível determinar 		

UNIVERSIDADE DE AVEIRO – SECÇÃO AUTÓNOMA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A10. Tipo de Paralisia Cerebral e situações neurológicas afins									
Insira o código _____	1. Atáxica 2. Disquinética 3. Espástica unilateral 4. Espástica bilateral 5. Outras situações neurológicas afins								
A11. Estado Civil									
Insira o código _____	1. Solteiro 2. Casado 3. União de Facto 4. Viúvo 5. Divorciado								
A12. Data de Entrada (data desta admissão/readmissão na instituição)									
	<table border="1" style="width: 100%; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> <td style="width: 25%;"></td> </tr> <tr> <td>Dia</td> <td>Mês</td> <td colspan="2">Ano</td> </tr> </table>					Dia	Mês	Ano	
Dia	Mês	Ano							

Secção B	Serviços Especializados		
Indique qual (ais) o(s) serviço(s) especializado(s) que se realiza(m) com o residente (0 – não realizado; 1 – realizado); o tempo despendido (em horas) e sua frequência mensal			
Serviços Especializados	Indique se é realizado	Se é realizado, indique:	
		O tempo de prestação mensal (em horas)	A frequência de prestação mensal
A. Fisioterapia			
B. Terapia Ocupacional			
C. Relaxamento			
D. Psicologia			
E. Ginástica			
F. Desporto			
G. Hidroterapia			
H. Snoezelen			

Sistema de Classificação da Função Motora Global

Adaptado de Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R)

NÍVEL I: Anda dentro e fora de casa, na escola, nos espaços exteriores e na comunidade. É capaz de subir e descer o passeio sem ajuda física e de subir e descer escadas sem necessidade de utilizar o corrimão. Consegue correr e saltar mas a velocidade, equilíbrio e coordenação são limitadas. Pode participar em atividades físicas e desportivas dependendo das suas escolhas pessoais e de fatores ambientais.

NÍVEL II: Anda, na maior parte dos contextos. Fatores ambientais (como terreno irregular ou inclinado, distâncias longas, restrições de tempo, alterações climatéricas, e aceitação dos pares) e preferências pessoais influenciam as escolhas a nível da mobilidade. Na escola ou trabalho, pode andar utilizando um dispositivo auxiliar de locomoção, por motivos de segurança. Nos espaços exteriores e comunidade, pode utilizar cadeira de rodas para longas distâncias. Sobe e desce escadas segurando no corrimão ou com assistência física de uma pessoa, caso não exista corrimão. As limitações na execução de atividades motoras globais podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas.

NÍVEL III: É capaz de andar utilizando um dispositivo auxiliar de marcha. Comparado com indivíduos de outros níveis, demonstra uma maior variabilidade de métodos de mobilidade, dependendo da capacidade física e de fatores ambientais e pessoais. Na posição de sentado, pode ser necessário utilizar um cinto para alinhamento pélvico e controlo do equilíbrio. As transferências, do chão ou de sentado para a posição de pé, requerem assistência física de uma pessoa ou apoio numa superfície estável. Na escola, pode auto-propulsionar uma cadeira de rodas ou utilizar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Nos espaços exteriores e na comunidade é transportado numa cadeira de rodas manual ou utiliza tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Pode subir e descer escadas, usando o corrimão com supervisão ou com ajuda física de uma pessoa. As limitações na marcha podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a utilização de cadeira de rodas manual ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

NÍVEL IV: Utiliza cadeira de rodas na maior parte dos contextos. Necessita de assento adaptado para controlo pélvico e de tronco. Nas transferências necessita de ajuda física de uma ou duas pessoas. Pode suportar peso nos membros inferiores para ajudar nas transferências. No espaço interior, pode andar distâncias curtas com ajuda física de uma pessoa, utilizar cadeira de rodas, ou quando posicionado usar andarilho com suporte do tronco. É capaz de manobrar tecnologias de apoio com motor para a mobilidade pessoal. Quando estas tecnologias de apoio não estão disponíveis ou não é viável a sua utilização, é transportado numa cadeira de rodas manual. As limitações na mobilidade podem implicar a necessidade de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa ou tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

NÍVEL V: É transportado em cadeira de rodas manual em todas os contextos. Está limitado na capacidade de manter posturas anti-gravidade da cabeça e tronco, e no controlo dos movimentos dos membros superiores e dos membros inferiores. São utilizadas tecnologias de apoio para melhorar o alinhamento da cabeça, a posição de sentado, o posicionamento e a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. Para realizar as transferências é necessária ajuda física de uma ou duas pessoas ou um elevador/grua. Pode ter controlo da cadeira. As limitações na mobilidade implicam a necessidade de adaptações para permitir participar em atividades físicas e desportivas, incluindo a ajuda física de uma pessoa e a utilização de tecnologias de apoio com motor para a mobilidade.

Sistema de Classificação das Capacidades de Manipulação (MACS) – 4-18 anos	
Adaptado de Manual Ability Classification System for Children with Cerebral Palsy – 4-18 years old	
<p>A SCCM avalia a competência da pessoa com Paralisia Cerebral na manipulação dos objetos em relevantes atividades diárias, por exemplo: lúdicas e de lazer, comer e vestir-se.</p> <p>Assinale no quadrado, em que circunstância é que a pessoa com Paralisia Cerebral é independente e em que medida necessita de apoio e adaptações?</p>	
	<p>Nível I. Manipula os objetos facilmente e com sucesso.</p> <p>Tem apenas limitações nas tarefas manuais que requerem rapidez e precisão. Contudo qualquer limitação da função manual não restringe a independência nas atividades da vida diária.</p>
	<p>Nível II. Manipula a maioria dos objetos mas com menor qualidade e/ou velocidade.</p> <p>Algumas atividades podem ser evitadas ou só serem conseguidas com alguma dificuldade; podem ser utilizadas estratégias alternativas, mas a função manual não restringe geralmente a independência nas atividades da vida diária.</p>
	<p>Nível III. Manipula objetos com dificuldade.</p> <p>Necessita de ajuda para preparar e/ou modificar a atividade. O desempenho é lento e tem sucesso limitado em relação à qualidade e quantidade As atividades são efetuadas com autonomia mas só se forem preparadas ou com adaptações.</p>
	<p>Nível IV. Manipula uma seleção de objetos facilmente manipuláveis necessitando de adaptações.</p> <p>Executa parte da atividade com esforço e sucesso limitado Necessita de apoio contínuo e/ou equipamento adaptado mesmo para a realização parcial da atividade.</p>
	<p>Nível V. Não manipula objetos e tem limitações graves na realização de qualquer atividade, mesmo ações muito simples.</p> <p>Requer assistência total.</p>

Motricidade Fina Bimanual

Adaptado de Bimanual Fine Motor Function (BFMF)

Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta pessoa com Paralisia Cerebral.

Nível I.

Uma mão manipula sem restrições; a outra mão manipula sem restrições ou tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.

Nível II.

Uma mão manipula sem restrições; a outra mão só tem capacidade de segurar; ou as duas mãos têm limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina.

Nível III.

Uma mão manipula sem restrições; a outra mão não tem capacidade funcional; ou uma mão tem limitações nas capacidades mais diferenciadas da motricidade fina e a outra só tem capacidade de preensão ou pior. A pessoa com Paralisia Cerebral necessita de ajuda nas tarefas manuais.

Nível IV.

As duas mãos só têm capacidade de preensão; ou uma mão só com capacidade de preensão e a outra mão só com capacidade de segurar ou pior. A pessoa com Paralisia Cerebral necessita de ajuda e/ou equipamento adaptado.

Nível V.

As duas mãos só com capacidade de segurar ou pior. A pessoa com Paralisia Cerebral requer assistência total mesmo com adaptações.

<p>Sistema de Classificação da Comunicação (CFCS) para pessoas com Paralisia Cerebral Adaptado de Communication Function Classification System (CFCS) for Individuals with Cerebral Palsy</p>	
<p>Por favor, leia cada um dos seguintes itens e assinale o quadrado relativo ao nível mais aproximado que descreva esta pessoa com Paralisia Cerebral.</p>	
	<p>NÍVEL I. Emissor e recetor competente com interlocutores habituais e não habituais.</p> <p>Alterna, de modo independente, entre os papéis de emissor e de recetor com a maioria das pessoas e na maioria dos contextos. A comunicação ocorre facilmente num ritmo confortável, quer com interlocutores habituais quer com não habituais Os equívocos (mal entendidos) comunicativos são rapidamente corrigidos e não interferem com a competência global da comunicação.</p>
	<p>Nível II. Emissor e/ou recetor competente, mas com ritmo mais lento, com interlocutores habituais e não habituais.</p> <p>Alterna, de modo independente, entre os papéis de emissor e de recetor com a maioria das pessoas e na maioria dos contextos, mas o ritmo da conversação é lento, tornando a interação comunicativa mais difícil.</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Pode necessitar de tempo extra para produzir e compreender mensagens; b) Pode necessitar de tempo extra para compreender mensagens, mas ser um emissor competente de mensagens; c) Pode necessitar de tempo extra para compor mensagens e/ou para corrigir equívocos (mal-entendidos). Os equívocos (mal-entendidos) comunicativos são frequentemente corrigidos e não interferem com o sucesso da comunicação, quer com interlocutores habituais quer com não habituais. É competente na receção de mensagens.
	<p>Nível III. Emissor e recetor competente com interlocutores habituais.</p> <p>Alterna entre os papéis de emissor e de recetor com interlocutores habituais (mas não com interlocutores não habituais), na maioria dos contextos. A comunicação não é consistentemente competente, de uma forma consistente, com a maioria dos interlocutores não habituais mas, geralmente, é competente com interlocutores habituais.</p>
	<p>Nível IV. Emissor e/ou recetor inconsistente com interlocutores habituais.</p> <p>Não alterna de modo consistente entre os papéis de emissor e de recetor. Esta inconsistência pode ser observada em diferentes tipos de comunicadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Ocasionalmente é emissor e recetor competente; b) Emissor competente mas recetor com limitações; c) Emissor com limitações mas recetor competente. Por vezes, a comunicação é competente com interlocutores habituais.
	<p>Nível V. Emissor e recetor raramente competente, mesmo com interlocutores habituais.</p> <p>Tem limitações quer como emissor quer como recetor. A comunicação é difícil de compreender, pela maioria das pessoas. Parece ter compreensão limitada de mensagens da maioria das pessoas. A comunicação raramente é competente mesmo com interlocutores habituais.</p>

UNIVERSIDADE DE AVEIRO – SECÇÃO AUTÓNOMA DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Comunicação										
17. Comunicar com outra pessoa em casa ou na comunidade (expressir necessidades, manter uma conversa, etc.)										
18. Comunicar com um grupo de pessoas em casa ou na comunidade (expressir necessidades, manter uma conversa, etc.)										
19. Comunicação escrita (escrever uma carta, uma mensagem, etc.)										
20. Ler e compreender informações escritas (jornais, livros, cartas, sinalização, etc.)										
**** nota: se utilizar óculos para ler, assinale "ajuda técnica"****										
21. Usar um telefone em casa ou no trabalho										
22. Usar um telefone público ou telemóvel										
23. Usar um computador										
24. Usar um rádio, televisor ou sistema de som										
Habitação										
25. Escolher uma casa adequada às suas necessidades (casa, apartamento, casa partilhada)										
26. Efetuar a manutenção da casa (limpeza, lavandaria, pequenas reparações, etc.)										
27. Efetuar a manutenção do exterior da casa (relvado, jardim, remover a neve, etc.)										
28. Efetuar tarefas de grande envergadura na casa (limpeza de grandes superfícies, pinturas, grandes reparações, etc.)										
29. Entrar e sair de casa										
30. Deslocar-se dentro de casa										
31. Usar a mobília e os equipamentos de casa (secretária, termóstato, sistema de aquecimento, etc.)										
32. Deslocar-se no exterior da casa (pátio, jardim, etc.)										
Mobilidade										
33. Mover-se na rua ou no passeio (incluindo atravessar a rua)										
34. Mover-se em superfícies escorregadias ou irregulares (neve, gelo, relva, gravilha, etc.)										
35. Conduzir um veículo										
36. Andar de bicicleta (para transporte, recreação, etc.)										
37. Ser passageiro de um veículo (carro, autocarro, táxi, etc.)										
**** nota: transportes adaptados são considerados adaptação****										

Escala de Intensidade de Apoio
Adaptado de Supports Intensity Scale

Secção 3 – Necessidades de suporte médico e comportamental excepcionais

Circunde o nº apropriado (0-2) para indicar a quantidade de apoio necessária em cada um dos itens da tabela (veja a chave de pontuação).

Indique o nº de itens pontuados com 1 e 2 para obter os subtotais de 1 a 2, respetivamente. Some estes dois subtotais para obter a pontuação total desta secção. Complete TODOS os itens.

Chave de Pontuação

0= Não necessita de apoio

1= Necessita de algum apoio

2= Necessita de muito apoio

Secção 3A: Necessidades Excepcionais de Apoio Médico	Não necessita de apoio	Necessita de algum apoio	Necessita de muito apoio
Cuidados respiratórios			
1. Inaloterapia ou oxigenoterapia	0	1	2
2. Drenagem postural	0	1	2
3. Fisioterapia torácica	0	1	2
4. Aspiração de secreções	0	1	2
Assistência na Alimentação			
5. Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas	0	1	2
6. Alimentação por sonda (p.e. nasogástrica)	0	1	2
7. Alimentação parental	0	1	2
Cuidados com a pele			
8. Posicionamento e mobilização	0	1	2
9. Tratamento de feridas (p.e. escaras)	0	1	2
Outros cuidados médicos excepcionais			
10. Proteção de doenças contagiosas devidas a alterações do sistema imunológico	0	1	2
11. Tratamento de crises epiléticas	0	1	2
12. Diálise	0	1	2
13. Cuidados com ostomias	0	1	2
14. Levantar-se e/ou transferir-se	0	1	2
15. Serviços de terapia	0	1	2
16. Outro (s) – Especifique: _____	0	1	2
Subtotal 1 e subtotal 2			
Total (soma dos subtotais 1 e 2)			