



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA**  
**MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**Estudo epidemiológico e genético da deficiência física em  
populações do nordeste brasileiro**

**Karolinne Souza Monteiro**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual da Paraíba – UEPB em cumprimento aos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, Área de Concentração Saúde Pública.

Orientadora: Profª. Dra. Silvana Cristina dos Santos.

Campina Grande

2015

# **Estudo epidemiológico e genético da deficiência física em populações do nordeste brasileiro**

**Karolinne Souza Monteiro**

Dissertação apresentada à Universidade Estadual da Paraíba – UEPB em cumprimento aos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, Área de Concentração Saúde Pública.

Orientadora: Profa. Dra. Silvana Cristina dos Santos.

Campina Grande

2015

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

M772e Monteiro, Karolinne Souza.  
Estudo epidemiológico e genético da deficiência física em populações do Nordeste Brasileiro [manuscrito] / Karolinne Souza Monteiro. - 2015.  
85 p.

Digitado.

Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Estadual da Paraíba, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, 2015.

"Orientação: Profa. Dra. Silvana Cristina dos Santos, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa".

1. Consanguinidade. 2. Agente comunitário de saúde. 3. Epidemiologia. 4. Endogamia. I. Título.

21. ed. CDD 576.54

## FOLHA DE APROVAÇÃO

**Nome do candidato:** Karolline Souza Monteiro

**Título:** Estudo epidemiológico da deficiência física em populações do nordeste brasileiro.

**Orientador (a):** Silvana Cristina dos Santos

Dissertação apresentada à Universidade Estadual da Paraíba - UEPB em cumprimento aos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública, Área de Concentração Saúde Pública.

Aprovada em 06 de julho de 2015  
Banco Examinador.

Assinatura:

  
Prof. Dra. Silvana Cristina dos Santos  
Instituição: Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

Assinatura:

  
Prof. Dr. Fernando Kok  
Instituição: Universidade de São Paulo - USP

Assinatura:

  
Prof. Dra. Carla Campos Monte Medeiros  
Instituição: Universidade Estadual da Paraíba - UEPB

Às minhas sobrinhas, Maria Alice e Lis.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus pelo privilégio da vida.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Silvana Santos, pelo acolhimento, por ter me ensinado a contar histórias e mostrado o caminho a seguir e pela dedicação para conclusão deste trabalho. Aos meus amigos do Núcleo de Estudos em Genética e Educação (NEGE), Juliana Musse, Thyago Wanderley, Thiago Pequeno, Thalita Figueiredo, Uirá Souto Melo, Allysson Allan Farias, Aluska da Silva Matias e Shirley Lima, pela contribuição intelectual, cooperação na árdua coleta de campo e tabulação dos dados; em especial a Fernando Lopes, pelo companheirismo e ensinamentos durante esta caminhada.

Aos docentes do Programa de Mestrado em Saúde Pública pelo empenho e dedicação. Em especial, aos membros da Banca Avaliadora que contribuíram para melhorar a qualidade deste trabalho.

Às agências de fomento à pesquisa (CNPq e CAPES) e à Universidade Estadual da Paraíba (PROPESQ) pelos auxílios à pesquisa fundamentais para manutenção dos pesquisadores em campo. Ao Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo e do INCT de Células Tronco em Doenças Genéticas Humanas, por conceder bolsa de mestrado que me permitiu a dedicação integral a esta pesquisa.

A todos os Agentes Comunitários de Saúde que participaram do estudo pela disponibilidade e cooperação; às equipes da Secretaria Municipal de Saúde de Caturité, Brejo dos Santos e Brejo do Cruz, por terem colaborado com a realização desta pesquisa. Agradeço especialmente às pessoas com deficiência pela participação nesta pesquisa e por me ensinar sobre amor incondicional, força de vontade e superação.

Aos meus pais, pela educação, incentivo, apoio e dedicação durante toda minha vida. À minha irmã, Kari, por não medir esforços para me ajudar e por dividir comigo as alegrias e dificuldades diárias.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para que este trabalho pudesse ser realizado e que não puderam ser lembradas nesta página.

“Para temperar os sonhos e curar as febres...”

Fernando Anitelli

## RESUMO

**Introdução:** Os estados do Nordeste brasileiro possuem elevada frequência de casamentos consanguíneos, o que contribui para o aumento da frequência de deficiências físicas associadas às doenças genéticas de herança recessiva. **Objetivo:** O objetivo deste trabalho foi desenvolver instrumentos para investigar os fatores etiológicos associados à deficiência física e realizar o diagnóstico clínico, genético, quando necessário, e funcional de indivíduos com deficiência física em dois municípios da região. **Metodologia:** No primeiro estudo, descritivo e de abordagem quantitativa, foi desenvolvido um instrumento de coleta de informação sobre pessoas com deficiência física e foram comparados os dados colhidos por 37 Agentes Comunitários de Saúde em relação aos obtidos por pesquisadores para avaliação de confiabilidade dessa informação. Os dados foram analisados no *software* SPSS 22.0. Foram construídas tabelas de distribuição de frequência para as variáveis categóricas e médias para as numéricas. Utilizou-se o percentual simples de concordância inter observador para os grupos da ficha, e a estatística Kappa ( $\kappa$ ) para cálculo da concordância inter observadores dos grupos de aproximação etiológica. No segundo estudo, de base populacional, uma amostra de 139 pessoas com deficiência física foi avaliada sob o ponto de vista clínico-genético e funcional para avaliar a contribuição de diferentes fatores etiológicos na sua determinação. Os dados foram analisados no *software* SPSS 22.0, adotando-se o nível de significância de 5%. Calculou-se a frequência, prevalência e a razão de prevalência dos dados. **Resultados:** Os agentes subestimaram a prevalência de deficiência física em relação aos pesquisadores, embora a concordância da informação para as categorias de classificação tenha sido superior a 80%, com Kappa de 0,582 ( $p < 0,001$ ). Os casais aparentados possuem 3,26 vezes mais filhos com algum tipo de deficiência em comparação aos casais não consanguíneos. Os fatores ambientais ou adquiridos causam 47,40% das deficiências, sendo as causas externas as mais prevalentes; as deficiências de etiologia genética corresponderam a 16,50% da amostra, sendo as mais prevalentes as síndromes genéticas e as malformações congênitas; 22,30% tiveram origem multifatorial, como o acidente vascular encefálico e a cifoescoliose, e 13,66% permaneceram sem diagnóstico. A maior parte das pessoas com deficiência avaliadas era independente e conseguiam realizar, ainda de forma modificada, as atividades da vida diária. Quanto às demandas por tecnologia assistiva e serviços de reabilitação, apenas 7,20% recebiam atendimento fisioterapêutico, 70,50% necessitavam de equipamentos, no entanto, só 41,00% possuíam no momento da entrevista. **Conclusão:** Os resultados desta pesquisa mostram que é possível qualificar a informação colhida sobre pessoas com deficiência física melhorando e aperfeiçoando as estratégias e sistemas de informação já existentes na Atenção Básica. As populações do nordeste brasileiro, devido à consanguinidade, possuem maior prevalência desse tipo de deficiência e necessitam de serviços de aconselhamento genético e maior número de serviços de reabilitação e de tecnologia assistiva.

**Palavras-chave:** Agente Comunitário de Saúde; Epidemiologia; Prevalência; Pessoas com deficiência; Endogamia.



## ABSTRACT

**Introduction:** The states of Northeastern Brazil have high frequency of consanguineous marriages, which contributes to the increased frequency of physical disabilities associated with genetic diseases of recessive inheritance. **Objective:** The aim of this study was to develop tools to investigate the etiologic factors associated with physical disability and perform the clinical, genetic, as necessary, and functional diagnosis of individuals with physical disabilities in two municipalities. **Methodology:** The first descriptive and quantitative study developed an information collection instrument on people with disabilities and compared data collected by 37 community health agents with those obtained by researchers to evaluate the reliability of information. Data were analyzed using the SPSS 22.0 software. Frequency distribution tables were constructed for categorical variables and means for numeric variables. The inter-observer simple agreement percentage for records groups and Kappa ( $\kappa$ ) were used to calculate the inter-observer agreement of etiological approach groups. In the second population-based study, a sample of 139 people with physical disabilities was assessed from the clinical-genetic and functional point of view to assess the contribution of different etiological factors in its determination. Data were analyzed using the SPSS 22.0 software adopting significance level of 5%. Frequency, prevalence and prevalence ratio of data were calculated. **Results:** Health agents underestimated the prevalence of physical disability in relation to researchers, although the information agreement for the classification categories has been above 80%, with Kappa of 0.582 ( $p < 0.001$ ). Related couples are 3.26 more likely to have children with physical disability compared to unrelated couples. Environmental or acquired factors cause 47.40% of disabilities and external causes are the most prevalent; genetic etiology disabilities accounted for 16.50% of the sample, and genetic syndromes and congenital malformations are the most prevalent; 22.30% had multifactorial origin such as stroke and kyphoscoliosis, and 13.66% remained undiagnosed. Most individuals with disabilities were independent and could perform activities of daily living in a modified form. As for the demand for assistive technology and rehabilitation services, only 7.20% received physiotherapy care, 70.50% needed equipment; however, only 41.00% had it at the time of interview. **Conclusion:** The results show that it is possible to qualify the information collected about people with physical disabilities by improving current strategies and information systems in primary care. Due to consanguineous marriages, populations from northeastern Brazil have higher prevalence of this type of disability and need genetic counseling services and greater coverage by rehabilitation services and assistive technology.

**Keywords:** Community Health Agent; Epidemiology; Prevalence; Persons with Disabilities; Inbreeding.

## SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REVISÃO DA LITERATURA.....	17
3. OBJETIVOS.....	28
3.1 OBJETIVO GERAL.....	28
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFIC.....	28
4. RESULTADOS.....	29
4.1 ARTIGO A: Elaboração e avaliação da confiabilidade de um instrumento para coleta de dados sobre deficiência física para uso na atenção básica.....	30
4.2 ARTIGO B: Deficiência física e funcionalidade - um estudo descritivo de base populacional.....	50
5. CONCLUSÕES.....	66
REFERÊNCIAS.....	67
APÊNDICES.....	74
ANEXOS.....	83

## LISTA DE SIGLAS

**AB:** Atenção Básica

**ACS:** Agente Comunitário de Saúde

**AVDs:** Atividades da Vida Diária

**AVE:** Acidente Vascular Encefálico

**BC:** Brejo do Cruz

**BS:** Brejo dos Santos

**CEGH:** Centro de Estudos do Genoma Humano

**CID:** Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde

**CIDID:** Classificação Internacional de Deficiências Incapacitantes e Desvantagens

**CIF:** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**CNPq:** Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

**DA:** Doença de Alzheimer

**DCV:** Doença Cardiovascular

**DF:** Deficiência física

**DNMs:** Doenças Neuromusculares

**DP:** Doença de Parkinson

**EIMs:** Erros Inatos do Metabolismo

**ELA:** Esclerose lateral amiotrófica

**ESF:** Estratégia Saúde da Família

**FAPESQ:** Fundação de Apoio a Pesquisa

**IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**MC:** Malformações Congênitas

**MIF:** Medida de Independência Funcional

**NCMRR:** *National Center for Medical Rehabilitation Research*

**NEGE:** Núcleo de Estudo em Genética e Educação

**OMS:** Organização Mundial da Saúde

**OPMAL:** Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção

**PC:** Paralisia Cerebral

**PPI:** Programação Pactuada e Integrada

**PPSUS:** Programa Pesquisa para o Sistema Único de Saúde

**PROPESQ:** Programa de Incentivo à Pós-Graduação e Pesquisa

**REDEF:** Retrato Epidemiológico da Deficiência

**RN:** recém-nascido

**SIAB:** Sistema de Informação da Atenção Básica

**SPOAN:** *Spastic paraplegy, optic atrophy and neuropathy*

**SPP:** Síndrome Pós-Poliomielite

**SUS:** Sistema Único de Saúde

**TA:** Tecnologia Assistiva

**UEPB:** Universidade Estadual da Paraíba

**USP:** Universidade de São Paulo

## **LISTA DE TABELAS**

### **REVISÃO DA LITERATURA**

Tabela 1 – Principais doenças do sistema nervoso segundo o local acometido. (p20)

### **ARTIGO A**

Tabela 1 – Perfil socioeconômico dos ACS que atuam em dois municípios (Mun. A e Mun. B) da região nordeste do Brasil. (p36)

Tabela 2 – Comparação entre a prevalência de pessoas com deficiência física encontrada pelos ACS e a prevalência encontrada pelos pesquisadores, considerando-se a população entrevistada por cada um. (p41)

Tabela 3 – Frequência comparativa obtida por agentes comunitários de saúde (ACS) e pesquisadores (P) para os diferentes grupos avaliados e percentual simples de concordância (PSC) em levantamento feito em dois municípios, A e B, do nordeste brasileiro. (p42)

Tabela 4 – Frequência comparativa da aproximação etiológica assinados por agentes comunitários de saúde (ACS) e pesquisadores (P) em levantamento feito em dois municípios, A e B, do nordeste brasileiro. (p43)

### **ARTIGO B**

Tabela 1 - Prole sem deficiência e com deficiência de casais consanguíneos e não consanguíneos dos municípios A e B no nordeste brasileiro. (p56)

Tabela 2 – Número de casais consanguíneos e parentesco nos municípios A e B do nordeste brasileiro. (p56)

Tabela 3 – Perfil socioeconômico dos indivíduos com deficiência física em dois municípios do nordeste brasileiro. (p57)

Tabela 4 – Prevalência das deficiências físicas herdadas e adquiridas, em dois municípios do nordeste brasileiro. (p58)

Tabela 5 – Escore de funcionalidade dos indivíduos com deficiência física em dois municípios da Paraíba. (p59)

## LISTA DE FIGURAS

### ARTIGO A

Figura 1 - Instrumento para cadastro de dados sobre deficiência física do *software* REDEF modificado após estudo piloto no município de Caturité – PB. (p38)

## 1. INTRODUÇÃO

Esta dissertação é parte de um conjunto de pesquisas desenvolvidas pelo Núcleo de Estudos em Genética e Educação (NEGE) da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB) com vistas ao desenvolvimento de um software e materiais didáticos complementares para facilitar o levantamento e gerenciamento de informação sobre as pessoas com diferentes formas de deficiência. Este projeto, “Retrato Epidemiológico da Deficiência” (REDEF), foi iniciado há cerca de três anos e conta com apoio da Universidade Estadual da Paraíba (UEPB/PROPESQ/2011), do Centro de Estudos do Genoma Humano (CEGH) e Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo (USP); e financiamento em edital PPSUS/CNPq/FAPESQ. O objetivo geral foi desenvolver um instrumento de coleta de dados sobre pessoas com deficiência para ser usado por agentes comunitários de saúde (ACS) e que pudesse ser incluído no Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) do Ministério da Saúde.

Um dos desafios enfrentados para criar esse instrumento de coleta de informação foi compreender o conceito de deficiência e suas limitações. Na dissertação de Pequeno (2012) foi discutida a polissemia desse conceito na literatura, a variabilidade dos métodos de coleta de informação e o delineamento dos estudos sobre pessoas com deficiência. Além disso, verificamos a necessidade de se compreender melhor como os profissionais da área da saúde, como os agentes comunitários, classificam os usuários do sistema na categoria “pessoa com deficiência” e qual a qualidade das informações colhidas por eles.

Os ACS não têm formação técnica específica e isto poderia dificultar o levantamento de informação sobre a etiologia das deficiências. Por essa razão, nosso grupo desenvolveu um livro paradidático para realizar a formação continuada dos profissionais que atuam na Atenção Básica. Com o objetivo de avaliar as competências e habilidades dos agentes comunitários para interpretar textos, aplicar conceitos e resolver problemas relacionados à coleta de informação sobre deficiência, foi aplicada uma avaliação envolvendo 358 agentes no município de Campina Grande (PB); sendo que 65% deles foram capazes de responder adequadamente às perguntas. Portanto, os agentes conseguem ler e compreender a maior parte do conteúdo conceitual e procedimental da obra que foi criada para subsidiar a formação continuada dos ACS. Este trabalho resultou em um artigo publicado no periódico *Ciência e Saúde Coletiva*, do qual sou coautora (MUSSE et al., 2015).

Na condição de fisioterapeuta, minha contribuição para o projeto REDEF foi criar, aplicar e avaliar as categorias para classificação de pessoas com deficiência física para que pudéssemos realizar uma aproximação do possível diagnóstico clínico. Uma pessoa pode ter dificuldade de andar ou perder essa capacidade devido aos fatores ambientais, como acidentes de trânsito ou infecções como a poliomielite; como pode manifestar uma doença neuromuscular causada por uma mutação genética. Um mesmo fenótipo pode ser, portanto, causado por diferentes fatores: genéticos ou ambientais.

A criação das categorias de classificação de pessoas com deficiência física foi precedida por uma extensa revisão da literatura, a qual deu origem ao capítulo introdutório desta dissertação que foi publicado com o título “Tem algum cadeirante na sua família?” (SANTOS et al., 2015 *no prelo*), usado como subsídio para formação continuada dos profissionais da Atenção Básica, como dito anteriormente. Ao todo, dividimos as pessoas com deficiência física em cinco grandes subgrupos para facilitar a aproximação ao provável diagnóstico clínico e etiologia, a saber: a) causas externas; b) malformações congênitas; c) síndromes e doenças neurológicas; d) erros inatos do metabolismo e outras síndromes; e e) envelhecimento. A partir dessa revisão, foi criada a primeira versão das categorias de classificação de pessoas com deficiência, a qual foi aplicada em estudo piloto em Caturité (PB) realizado ao longo do período de outubro de 2013 a maio de 2014. A análise desses resultados permitiu a re-elaboração do instrumento de coleta de dados, o qual foi reaplicado em dois outros municípios, Brejo dos Santos e Brejo do Cruz (PB).

Em Caturité, realizamos inicialmente seminários de formação continuada envolvendo os profissionais das equipes de Estratégia de Saúde da Família, incluindo a leitura do livro paradigmático do REDEF, para explicar os objetivos e métodos da pesquisa e pactuar a participação dos agentes comunitários. Posteriormente, uma série de ações de pesquisa foi desenvolvida, como a gravação de 50 entrevistas em vídeo registrando a aplicação das fichas pelos ACS, transcrição e análise desses dados; bem como a aplicação da ficha de coleta de dados e visita aos participantes para checagem de informações. Os resultados deste estudo piloto foram descritos em artigo submetido à publicação (LOPES et.al., 2015).

As categorias de classificação das pessoas com deficiência, a partir dos resultados do estudo piloto, foram modificadas dando origem à segunda versão testada nos municípios de Brejo do Cruz e Brejo dos Santos. Nestes dois municípios, os agentes de saúde preenchem a ficha de dados do REDEF e todas as pessoas com deficiência física foram revisitadas por mim para checagem das informações. Com isso, foi possível estabelecer uma comparação entre o



dado colhido pelo agente comunitário e um profissional especialista (fisioterapeuta) para estabelecer o grau de concordância das informações. Este estudo foi descrito no primeiro artigo desta dissertação.

O nosso segundo artigo descreve o perfil epidemiológico e clínico de todas as deficiências físicas encontradas nos municípios amostrados para o estudo do REDEF, bem como as demandas por serviços especializados e tecnologia assistiva. Não há estudos de base populacional, até o momento, que se proponham a definir a contribuição de diferentes fatores etiológicos na determinação da prevalência de pessoas com deficiência física; em geral, eles fazem recortes específicos, como investigar as pessoas com deficiência causada por doenças neuromusculares (SANTOS et. al., 2014). Neste estudo, avaliamos todas as pessoas com qualquer forma de deficiência física, indicadas pelos ACS em dois municípios da Paraíba. A avaliação da funcionalidade pela escala Medida de Independência Funcional (MIF) e a investigação sobre o uso e a necessidade de tecnologia assistiva identificaram o impacto da deficiência física na vida dos afetados e de seus familiares. Nossa intenção foi preencher a lacuna da literatura, oferecendo subsídios para planejamento de políticas preventivas e mitigatórias sobre pessoas com deficiência.

Esta pesquisa se insere, portanto, na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde do Ministério da Saúde, que incentiva a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais para as pessoas com deficiência. Nesta Agenda, está prevista a pesquisa no enfoque teórico-metodológico como o estudo epidemiológico das causas e prevalência das deficiências, saúde mental e reabilitação; avaliação, desenvolvimento e aplicação de tecnologia assistiva; e avaliação de políticas, programas e serviços. Com os resultados desta pesquisa, conheceremos a contribuição de distintos fatores etiológicos associados à deficiência física. Além disso, os achados permitirão compreender melhor a qualidade da informação colhida pelos agentes comunitários de saúde que alimenta os bancos de dados de acesso público (SIAB, ou sua nova versão e-SUS da Atenção Básica); e se seria possível introduzir, nesses sistemas, novas categorias de classificação para aprofundar o conhecimento dos fatores etiológicos associados à deficiência física.

## **2.REVISÃO DA LITERATURA: FATORES ETIOLÓGICOS DA DEFICIÊNCIA FÍSICA**

A deficiência é definida genericamente como impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial que pode obstruir a participação plena e efetiva do indivíduo na sociedade. Esse conceito não se limita à “anormalidade” corporal ou ao grau de incapacitação do indivíduo, mas como a deficiência restringe sua participação e interação social devido às barreiras físicas ou culturais (BARNES et al., 1999; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009). Embora a Organização Mundial da Saúde (OMS) tenha desenvolvido a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) a fim de estabelecer um registro e determinação de prevalências mundiais de agravos e traçar políticas públicas; esse sistema não avalia a funcionalidade no indivíduo (BATTISTELLA, BRITO, 2002; FARIAS, BUCHALA, 2005; AMIRALIN et al., 2000). Disso resultou a criação da Classificação Internacional de Deficiências Incapacitantes e Desvantagens (CIDID), em 1980; a qual foi modificada posteriormente para dar origem à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em 2001.

A CIF possui características básicas de função, estrutura do corpo, atividades de participação e fatores ambientais reunidas numa única fonte de medida e possui também a sensibilidade de observar o perfil do paciente e não apenas a doença nos seus aspectos biomédicos. Apesar do grande avanço representado pela CIF, por meio dela não é possível determinar a etiologia associado ao agravo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003) e isto representa uma limitação do uso da informação para planejamento de políticas públicas.

Nesta revisão, propomo-nos a realizar um levantamento sobre as diferentes etiologias associadas à deficiência física, buscando categorizá-las em grandes grupos. Criamos cinco categorias para classificar as afecções que frequentemente causam deficiência física nas populações, a saber: a) causas externas; b) malformações congênitas; c) doenças neurológicas; d) erros inatos do metabolismo e outras síndromes; e) Envelhecimento.

Esses grupos serão descritos detalhadamente a seguir. Eles serviram de subsídio para o desenvolvimento de um instrumento de coleta de informação sobre pessoas com deficiência física que foi usado em estudo empírico do projeto de pesquisa “Retrato Epidemiológico da Deficiência (REDEF), a ser apresentado nos capítulos posteriores desta dissertação.

## **A) CAUSAS EXTERNAS**

As “causas externas” correspondem aos casos de deficiências causados por fatores ambientais como violência, agressões, ferimento por arma branca ou arma de fogo; acidentes automobilísticos como atropelamentos e colisões; quedas; queimaduras; guerras e acidentes de trabalho (BIROLINI, 2001). A violência é definida como uso da força física ou poder real contra si próprio, outra pessoa ou grupo, que resulte ou possa resultar em lesão, morte, deficiência de desenvolvimento, dano psicológico ou privação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002). Reflete o perfil social, cultural e econômico da população, caracterizando-se como fenômeno multicausal relacionado às deficiências por causas externas (BIROLINI, 2001; MALTA et al., 2010).

Os acidentes de trânsito são responsáveis por cerca de 6% das deficiências físicas do mundo. Estima-se que para cada óbito em acidente de trânsito, de 30 a 40 acidentados sofram ferimentos e de 10 a 15 tenham sequelas graves necessitando de serviços de reabilitação (OPS, 1994; DUARTE et al., 2010). Crianças, adolescentes e jovens fazem parte do grupo de maior risco em relação à violência e aos acidentes, que vitimizam, em maioria, os jovens do sexo masculino que vivem em países economicamente desfavoráveis. Considerando apenas os acidentes automobilísticos, cerca de 30 mil pessoas morrem anualmente, 44% delas entre 20 e 39 anos e 81% do sexo masculino no Brasil (MARIN, QUEIROZ, 2000; LONGO et al., 2000).

## **B) MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS**

As malformações congênitas (MC) afetam 2% a 5% de todos os nascidos vivos e são definidas como defeitos na forma, estrutura e/ou função de órgãos, células ou componentes celulares que ocorrem em qualquer período do desenvolvimento fetal. Essas alterações, no entanto, não necessariamente se manifestam antes do nascimento e podem acontecer mais tardiamente. As malformações podem ocorrer isoladamente quando envolvem apenas um único sistema ou podem ser sindrômicas, envolvendo vários sistemas (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 1984; COTRAN et al., 2000; VICTORA, BARROS, 2001).

Com o desenvolvimento dos cuidados ao recém-nascido (RN) prematuro, maior cobertura pré-natal, melhores condições de saneamento básico, incentivo ao aleitamento

materno e à imunização, os óbitos infantis por doenças infecciosas, parasitárias e respiratórias, como pneumonias e malária, têm decrescido no mundo e no Brasil. Os óbitos pelas malformações, no entanto, têm aumentado, passando da quinta para a segunda causa de mortalidade infantil, determinando 11,2% dessas mortes, conforme os dados do DATASUS (HOROVITZ et al., 2005; VICTORA, BARROS, 2001; DUARTE, 2007; ZANINI et al., 2009; MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL, 2013).

Aproximadamente 60% dos casos de malformações congênitas possuem causa desconhecida, mas se sabe que elas estão associadas a fatores ambientais, como exposição à radiação, ao metil-mercúrio e ao chumbo, utilização de fármacos, tabaco ou álcool, traumatismos, condições socioeconômicas e deficiências nutricionais; além de fatores maternos, como idade, sífilis e rubéola; e interação ambiente-gene (KHOURY, 2000; VARELA et al., 2009).

Em 2011, as malformações mais incidentes no Brasil foram as deformidades do aparelho osteomuscular, como a escoliose estrutural, poli ou oligodactilia e acondroplasia; deformidades congênitas dos pés e malformações do sistema nervoso, como a espinha bífida e a microcefalia (IBGE, 2010). É necessário, ainda, considerar que as MC aumentam as morbidades, definidas como o risco para desenvolver complicações, como o número de internações e gravidade das intercorrências (HOROVITZ et al., 2006). Neste sentido, faz-se importante o acompanhamento e encaminhamento desses indivíduos para serviços médicos e de reabilitação, a fim de melhorar a funcionalidade e a qualidade de vida.

### **C) SÍNDROMES E DOENÇAS NEUROLÓGICAS**

As deficiências decorrentes de alteração no funcionamento do sistema nervoso caracterizam-se por causar um comprometimento da força muscular e da capacidade em controlar o movimento. As alterações do sistema nervoso periférico, compreendido por raízes nervosas, nervos e músculos, podem causar fraqueza muscular, hipotonia e atrofia. Já no sistema nervoso central, compreendido por cérebro, cerebelo e medula espinal, há diminuição da força muscular, hipertonia ou espasticidade e atrofia mínima. Alterações cerebelares interferem no equilíbrio e coordenação, enquanto disfunções do núcleo da base causam tremores e movimentos involuntários e bruscos (CHAVES et al., 2012). Na tabela a seguir, as principais doenças desse grupo foram apresentadas segundo a região acometida.

Tabela 1– Principais doenças do sistema nervoso segundo o local acometido.

Local acometido	Doenças	Características gerais
Neurônio Motor	Esclerose lateral amiotrófica (ELA), atrofia espinal progressiva, paralisia bulbar progressiva, síndrome pós-poliomielite (SPP).	Fraqueza muscular progressiva, principalmente da musculatura dos membros e do tórax, diminuição do tônus e atrofia.
Nervos e raízes	Neuropatias (Charcot-Marie Tooth e GuillainBarré).	Atrofia e fraqueza muscular distais, perda da sensibilidade ou hipersensibilidade.
Junção neuromuscular	Miastenia	Fadiga muscular, dificuldade para mastigar e falar.
Músculo	Distrofias, miopatias e miosites.	Fraqueza muscular.
Cerebelo	Ataxias hereditárias	Incoordenação das atividades motoras, perda de equilíbrio.
Encéfalo	Paralisia Cerebral (PC)	Atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, alterações de tônus.

### Doenças Neuromusculares (DNMs)

As DNMs constituem um grupo diverso de afecções que acometem primariamente o neurônio motor periférico, raízes, plexos ou nervos periféricos, a junção mioneural ou os músculos (LANZA, GAZZOTI, 2012). Sua etiologia pode ser genética, mais prevalente em crianças, ou adquirida, mais prevalente em adultos. As DNMs de origem genética são as alterações genéticas mais frequentes no mundo e podem apresentar os padrões de herança autossômica dominante, recessiva ou ligada ao cromossomo X, cursam com evolução lenta e gradual. As DNMs adquiridas podem ter origem imunológica ou autoimune, infecciosa, tóxica ou endócrina, geralmente possuem início agudo ou subagudo (REED, 2002; NEGRÃO, 2010).

As DNMs que surgem na infância podem causar quadro paralítico nos primeiros meses de vida ou gerar comprometimento apenas na primeira infância. O primeiro grupo é denominado *floppy baby*, caracterizado pela hipotonia e fraqueza muscular generalizada. Já no segundo grupo, cujos sintomas têm início mais tardio, o déficit motor, a fraqueza e hipotrofia muscular acometem primeiramente a região das cinturas, escapular ou pélvica, dependendo da patologia. Com a progressão da doença, há acometimento da musculatura distal, atingindo mãos e pés, e da musculatura do tronco. Nas crianças deambulantes surgem históricos de quedas frequentes, dificuldade para subir escadas e correr, bem como alterações

na marcha. Além disso, pode haver comprometimento esquelético, como a formação de escoliose, contraturas articulares e retrações fibrotendíneas; alterações faciais e comprometimento da musculatura facial, como a ptose palpebral (REED, 2002; LANZA, GAZZOTI, 2012).

Já as DNMs adquiridas podem ter origem imunológica ou autoimune, infecciosa, tóxica ou endócrina, e geralmente possuem início agudo ou subagudo (REED, 2002; NEGRÃO, 2010). Um exemplo comum é a poliomielite, pólio ou paralisia infantil, causada por um vírus que afeta o sistema nervoso central. A pólio foi erradicada, no Brasil, em 1994 (BRASIL, 2012), mas é comum encontrarmos pessoas acima de 40 anos com as sequelas deixadas pela doença, como dificuldade ou incapacidade na marcha, devido à atrofia e à fraqueza muscular (ANON, 2004; REINGOLD, PHARES, 2006; OMS, 2012). Elas podem apresentar, ainda, piora após cerca de 30 anos da doença aguda, com dor muscular e articular e acentuação da fraqueza, o que caracteriza a síndrome pós-poliomielite (OLIVEIRA, MAYNARD, 2002; QUADROS et al., 2012).

### **Neuropatias**

As neuropatias danificam os nervos e raízes nervosas acometidas, abrangem uma grande quantidade de doenças que variam quanto ao local, função e aspectos patológicos. Afetam indivíduos em qualquer idade, com prevalência de 2,4%, entretanto, no grupo de indivíduos acima de 55 anos, pode atingir até 8,0%. Em geral, os indivíduos acometidos apresentam os reflexos diminuídos ou abolidos, atrofia e perda da força muscular distal, alterações osteoarticulares, perda da sensibilidade tátil, térmica, dolorosa e proprioceptiva ou hipersensibilidade, retrações tendíneas e limitações articulares, sobretudo nos tornozelos, alterações no equilíbrio e na marcha. Dentre as neuropatias adquiridas, destacam-se a hanseníase e a neuropatia diabética. No grupo das hereditárias, a mais prevalente é a síndrome de Charcot-Marie-Tooth, que se apresenta de diversas formas (CHAVES et al., 2012).

### **Ataxias**

As ataxias acometem o cerebelo e/ou as vias espinocerebelares, causando perda progressiva da coordenação motora. A ataxia de Friedreich é a forma mais comum de ataxia, manifestando-se ainda na infância ou adolescência, com prevalência de um afetado em cada 50 mil indivíduos. Na vida adulta, as ataxias espinocerebelares são mais comuns, afetando cerca de três em cada 100 mil indivíduos. São caracterizadas pelo déficit na execução de

movimentos coordenados, marcha semelhante à de alguém embriagado, com os balanços dos braços ausentes, dificuldade de andar em linha reta, alterações na fala e na musculatura ocular, podendo causar o nistagmo (VEIGA, SEGURA, 2002; UMPHRED, 2004; CHAVES et al., 2012).

### **Paralisia Cerebral (PC)**

Há, ainda, o diverso subgrupo da PC, que pode ser causada por infecções que acometam o feto durante a gestação, traumas, hipóxia durante o parto ou alterações genéticas. Esses fatores acarretam danos não progressivos ao cérebro do recém-nascido, fazendo com que ele apresente problemas neuromotores geralmente acompanhados de distúrbios sensoriais, como perda de visão ou audição, cognitivos ou de aprendizagem, comportamentais ou de comunicação (KEOGH, BADAWI, 2006; ROSENBAUM et al., 2006; BAX et al., 2005). As crianças com PC geralmente apresentam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, alterações na postura do movimento e no tônus, o que resulta em limitações nas atividades de vida diária. Pode haver alterações cranianas, como micro e hidrocefalia, subluxação ou luxação de quadril, escoliose, contraturas e dor (MANCINI et al., 2002; LANZA, GAZZOTI, 2012).

O tratamento deve ter abordagem multidisciplinar e depende de uma avaliação criteriosa e detalhada de cada indivíduo, relacionando o quadro clínico com a patologia específica. De forma geral, os objetivos são aprimorar as habilidades funcionais, melhorar ou manter a marcha e prevenir deformidades esqueléticas, influenciando diretamente a qualidade de vida e a integração social dos indivíduos e familiares (CHAVES et al., 2012).

### **D) ERROS INATOS DE METABOLISMO E OUTRAS SÍNDROMES**

O desenvolvimento e metabolismo humano são determinados por fatores genéticos e ambientais. As mutações gênicas envolvendo enzimas e hormônios, anomalias cromossômicas numéricas e estruturais e o estado nutricional da criança são fatores frequentemente associadas a diferentes deficiências (RANKE, 1996; ATTIE, 2000). As crianças acometidas por doenças conhecidas por “Erros Inatos do Metabolismo” (EIMs) têm atraso no seu desenvolvimento neuropsicomotor, ficam mais lentas, com falta de apetite, têm diarreia frequente, convulsões, coma, irritabilidade, e odores característicos dependendo da doença (SOUZA et al., 2002).

São conhecidos aproximadamente 500 tipos de erros inatos que representam 10% de todas as doenças genéticas. Embora sejam considerados raros, já que a maior parte é de herança autossômica recessiva, apresentam incidência de um por mil nascimentos quando considerados em conjunto (GIUGLIANI, COELHO, 1997; GIMENEZ-SANCHEZ et al., 2001; SOUZA et al., 2002; ARAÚJO, 2004).

Os EIMs englobam os distúrbios de síntese, como mucopolissacaridoses, esfingolipidoses e mucolipidoses; as aminoacidopatias, acidúrias orgânicas, defeitos do ciclo de ureia e intolerância aos açúcares; e deficiência na produção ou utilização de energia como oxidação de ácidos graxos, doenças mitocondriais e hiperlactemias congênitas, e doenças de depósito do glicogênio. O diagnóstico é realizado em laboratórios especializados por meio de exames como o teste do pezinho, os quais devem ser feitos precocemente para amenizar ou reverter o quadro clínico (COELHO et al., 2001).

## **E) ENVELHECIMENTO**

O perfil epidemiológico da saúde no Brasil é heterogêneo, devido à distribuição desigual da riqueza, ao inadequado acesso aos avanços científicos e tecnológicos, à iniquidade no acesso à assistência à saúde e condições desiguais de desenvolvimento humano (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DA SAÚDE - OPAS apud FALCÃO et al., 2004).

Nesse aspecto, observa-se o crescimento e a precocidade de óbitos na população jovem masculina por causa violenta e o aumento de mortes por doença cardiovascular (DCV) na população feminina. Sendo importante ressaltar, ainda, o aumento percentual de doenças e incapacidades crônicas pelo envelhecimento populacional, gerando repercussões sociais na saúde pública e na previdência social (CARVALHO et al., 1998 apud FALCÃO et al., 2004).

As pessoas são consideradas idosas, no Brasil, quando possuem idade igual ou superior a 60 anos, estando em uma fase com alta prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), limitações físicas e cognitivas, perda sensorial e acidentes. As DCNT, definidas como qualquer condição que dure mais de três meses, geralmente progressivas e não curáveis, são responsáveis por 66,3% da carga de doença no Brasil (CAMPOLINA et al., 2013), destacando-se as doenças osteoarticulares, hipertensão arterial sistêmica, doenças cardiovasculares, diabetes mellitus, doenças respiratórias crônicas, doença



cerebrovascular, câncer e distúrbios emocionais (BRUNELLO, MANDIKOS, 1998; ARRIETA-BLACO et al., 2003; PEIXOTO et al., 2006).

O envelhecimento da população brasileira e a alta prevalência de doenças crônicas justificam a importância de estudar as deficiências físicas mais presentes neste grupo de forma diferenciada. Abordaremos neste subitem, portanto, o Acidente Vascular Encefálico (AVE), a Doença de Parkinson (DP), as demências, e os reumatismos, de forma geral, e as amputações por vasculopatias.

### **Acidente Vascular Encefálico (AVE)**

O AVE é definido por distúrbios focais ou globais da função cerebral, sem nenhuma causa aparente senão de origem vascular, sendo sugerido quando o indivíduo apresenta quadro agudo de depressão do nível de consciência e/ou déficits motores (SOUSA, 2003; NITRINI, BACHESCHI, 2005).

Cerca de 5,5 milhões de óbitos anuais e aproximadamente 49 milhões de disfunções em habitantes mundiais são atribuídas ao AVE, que se transformou em um grave problema de saúde. Trata-se da terceira causa de morte no ocidente e da maior causa de disfunção no adulto, embora também possa acometer crianças, visto que cerca de 50% dos sobreviventes apresentarão disfunções significativas (SAGUI et al., 2005 apud MARTINS JR et al., 2007). No Brasil, representa a terceira causa de óbitos entre as patologias clínicas e a segunda causa de morbidade entre as doenças neurológicas, correspondendo a mais de 80% das internações pelo SUS (MENDONÇA et al., 2008).

O quadro clínico do AVE pode ser dividido em agudo e crônico. A fase que compreende de três a quatro meses após o AVE constitui a fase aguda ou flácida, de natureza transitória, caracterizada por perda dos movimentos voluntários, com hipotonia e arreflexia (ANDRÉ, 2005; DORETTO, 2006). A fase crônica ocorre cerca de seis meses após o episódio, sendo caracterizada pela hipertonia do tipo espástica, resultante da exacerbação dos reflexos profundos, causada pela hiperexcitabilidade dos reflexos miotáticos-fásicos, e do aumento do tônus muscular. A hemiparesia ou hemiplegia no hemicorpo contralateral à lesão são consideradas um sinal clássico, havendo também comprometimentos na coordenação dos movimentos e equilíbrio corporal, perdas sensoriais, fraqueza muscular, ajustes posturais deficitários, movimentos sinérgicos anormais (CACHO, 2004; DORETTO, 2006; FELICE, SANTANA, 2009).

## **Doença de Parkinson (DP)**

A DP é uma doença neurodegenerativa, considerada uma síndrome extrapiramidal, caracterizada pela perda de neurônios dopaminérgicos, o que acarreta depleção de dopamina da via nigroestriatal (TEIVE, MENEZES, 2003). Apresenta quatro sinais cardinais: tremor de repouso, rigidez, bradicinesia (lentidão anormal dos movimentos) e instabilidade postural (KUMMER, TEIXEIRA, 2009). A etiologia primária da DP permanece obscura, embora pareça haver uma interação entre fatores genéticos e ambientais (SCHRAG, 2007; HILKER et al., 2011).

Possui distribuição universal e atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas, tratando-se da segunda desordem neurodegenerativa mais frequente na população idosa, com prevalência estimada em 100 a 200 por 100.000 habitantes. Sua incidência e prevalência aumentam com a idade, sendo mais comum que os sintomas se iniciem entre 50 e 70 anos. (TEIVE, MENEZES, 2003).

Além dos sintomas motores já descritos, há sintomas não motores, como alterações olfativas, distúrbios do sono, hipotensão postural, constipação, mudanças emocionais, ansiedade, depressão, sintomas psicóticos, prejuízo cognitivo e demência (CAMPOS-SOUSA et al., 2010; NICARETTA et al., 2011).

## **Demências**

As demências afetam a integridade física, social e mental do idoso, o que acarreta dependência total, múltiplas demandas e alto custo financeiro. Trata-se de um processo neurodegenerativo, progressivo, associado à idade e de etiologia incerta (CARAMELLI, BARBOSA, 2002; LUZARDO et al., 2006).

A prevalência das demências aumenta com a idade, atingindo 20% de todos os idosos e 38,9% dos idosos com idade superior a 85 anos na América Latina e no Brasil, respectivamente (HERRERA et al., 2002). A doença de Alzheimer é a doença neurodegenerativa mais incidente e prevalente na população idosa brasileira (CHAVES, 2000; TEIVE, MENEZES, 2003), responsável por 50% a 70% dos casos de demência (CARAMELLI, BARBOSA, 2002), com incidência de 7,7:1000 (NITRINI et al., 2004).

Nos estágios inicial e intermediário da doença, o indivíduo possui dificuldade na aquisição de novas tarefas e perda da memória episódica, evoluindo para déficits cognitivos, afasia e apraxia. No estágio terminal, há distúrbios do sono, alterações comportamentais,

como irritação e agressividade, sintomas psicóticos e déficit motor, como dificuldade ou incapacidade de deambular, falar e realizar o autocuidado.

### **Doenças reumatológicas**

As doenças reumatológicas, consagradas popularmente como reumatismos, constituem um grupo com mais de uma centena de afecções, constituído pelas doenças e alterações funcionais do sistema osteomioarticular de causa não traumática e inflamatória (afetam estruturas ósseas, musculares, articulares, tecido conjuntivo e vasos); doenças degenerativas (afetam articulações e coluna); e doenças metabólicas (afetam estruturas ósseas e articulares); alterações de tecidos moles e doenças de outros órgãos ou sistemas, como coração, pulmões, rins e pele. De forma geral, essas afecções caracterizam-se pela dor, limitação das atividades e restrição social.

As estimativas de frequência deste grupo representam um desafio metodológico, já que essas patologias possuem um amplo espectro de alterações fisiopatológicas, além de algumas doenças reumáticas serem pouco frequentes. As principais doenças, no entanto, incluem artrite reumatoide juvenil, doenças articulares degenerativas (artrites, atroses e osteoartroses), espondilite anquilosante, febre reumática, lúpus eritematoso sistêmico e pseudogota (LUCAS, MONJARDINO, 2010; SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2012).

### **Amputações por vasculopatias**

Embora a amputação seja definida como perda ou retirada de um membro por traumatismos ou doenças, neste item iremos considerar apenas aquelas causadas por doenças, já que os traumatismos foram abordados no primeiro item deste capítulo. Estima-se que a incidência de amputação seja de 14 por 100 mil habitantes no Brasil, sendo mais frequente nos membros inferiores (SPICHLER et al., 2001; CARVALHO et al., 2005).

A maior parte das amputações de causa vascular ocorre em idosos, o que tende a aumentar devido ao aumento da expectativa de vida e do número de doenças vasculares periféricas. O risco de amputação aumenta com a idade e é maior no sexo masculino, sobretudo porque esses indivíduos possuem mais doenças arteriais periféricas, diabetes mellitus, histórico de aterosclerose familiar, e fatores de risco como obesidade e estresse (CUSTON, BONGIORNI, 1996).

A insuficiência vascular periférica é responsável por 80% das amputações de membros inferiores de indivíduos adultos, sendo a diabetes mellitus a principal causa, seguida por aterosclerose, trombozes, embolias arteriais e úlceras viciosas (HELM et al., 1986). No estudo de Spichler e cols. (2004), no entanto, a doença arterial periférica foi responsável por 51,5% das amputações, seguida pela diabetes, com 39,2% dos casos. Essa diferença pode ser causada pela falta de estudos sobre vasculopatias periféricas não associadas à diabetes, nos países em desenvolvimento.

Além de causar grande impacto socioeconômico, devido à perda da atividade laborativa, as amputações afetam a qualidade de vida, a socialização e pode causar complicações, como hematomas, necrose, infecções, neuromas e dor fantasma (CARVALHO et al., 2005).

### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GERAL

Desenvolver instrumento para investigar os fatores etiológicos associados à deficiência física e realizar o diagnóstico clínico, genético, quando necessário, e funcional de indivíduos com deficiência física em dois municípios da Paraíba.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desenvolver um instrumento para coleta de dados sobre deficiência física na Atenção Básica (REDEF) que permita uma aproximação do diagnóstico clínico e etiologia da deficiência;
- Avaliar a confiabilidade dos dados colhidos por profissionais da Atenção Básica quando da aplicação do instrumento;
- Estabelecer as prevalências e contribuição de distintos fatores etiológicos para a deficiência física;
- Avaliar o uso e a necessidade de tecnologia assistiva e serviços de reabilitação da população investigada.

## **4. RESULTADOS**

Os resultados esperados deste trabalho consistem na produção de artigos científicos para publicação, cujo conteúdo foi reproduzido integralmente a seguir.

#### 4.1 ARTIGO A:

### ELABORAÇÃO E AVALIAÇÃO DA CONFIABILIDADE DE UM INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS SOBRE DEFICIÊNCIA FÍSICA PARA USO NA ATENÇÃO BÁSICA

Karolinne Souza Monteiro<sup>1</sup>

Fernando Rocha Lucena Lopes<sup>1</sup>

Shirley de Oliveira Alves de Lima<sup>1</sup>

Thyago da Costa Wanderley<sup>1</sup>

Thiago de Almeida Pequeno<sup>1</sup>

Thalita Cristina Figueiredo Cunha<sup>2</sup>

Silvana Santos<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Núcleo de Estudos em Genética e Educação. Universidade Estadual da Paraíba. <sup>2</sup>Rede Nordeste de Biotecnologia (RENORBIO). Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

#### RESUMO

**Introdução:** No Brasil, 24% da população possui alguma forma de deficiência, sendo 2,3% deficiência física. **Objetivo:** Desenvolver categorias de classificação das deficiências físicas e avaliar a confiabilidade da informação e classificação dessas deficiências realizadas pelos Agentes Comunitários de Saúde. **Metodologia:** Estudo descritivo de abordagem quantitativa, realizado em dois municípios do Nordeste brasileiro (A e B). Os agentes receberam um curso de formação continuada e aplicaram o formulário, desenvolvido para o software de cadastramento e gerenciamento de dados das pessoas com deficiência, com todos os deficientes físicos de suas microáreas. Na primeira etapa deste estudo, foram comparadas as estimativas de prevalência de pessoas com deficiência física obtidas pelos agentes de saúde e pelos pesquisadores. Na segunda etapa, foi comparada a classificação da deficiência física pelo agente e revisto pela fisioterapeuta. Os dados foram analisados no *software* SPSS 22.0. Foram construídas tabelas de distribuição de frequência para as variáveis categóricas e médias para as numéricas. Utilizou-se o percentual simples de concordância inter observador para os grupos da ficha, e a estatística Kappa ( $\kappa$ ) para cálculo da concordância inter observadores dos grupos de aproximação etiológica. **Resultados:** O estudo comparativo de prevalências mostrou diferença de 0,88% no município A e 1,65% no município B. A comparação da classificação da deficiência entre os grupos assinalados pelos agentes e pela fisioterapeuta foi semelhante em ambos os municípios, com concordância superior a 80%. O Kappa obtido para os grupos de aproximação etiológica foi razoável (0,582,  $p < 0,001$ ). **Conclusão:** Os resultados desta pesquisa mostram que é possível qualificar a informação colhida sobre pessoas com deficiência física melhorando e aperfeiçoando as estratégias e sistemas de informação já existentes na Atenção Básica tendo em vista a implantação de novo sistema de informação (e-SUS AB).

**Palavras-chave:** Agente Comunitário de Saúde; Epidemiologia; Prevalência; Pessoas com deficiência.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In Brazil, 24% of the population has some form of disability, 2.3% have physical disabilities. **Objective:** To develop classification categories of physical disabilities and assess the reliability of information and classification of disabilities performed by Community Health Agents. **Methodology:** A descriptive study of quantitative approach performed in two municipalities of Northeastern Brazil (A and B). Health agents received a course of continued training and applied the form developed for the software of registration and data management of persons with disabilities with all disabled people of their micro areas. The first stage of the study compared estimates of prevalence of people with disabilities obtained by health agents and researchers. The second stage compared disability classified by the health agent and reviewed by the physiotherapist. Data were analyzed using the SPSS 22.0 software. Frequency distribution tables were constructed for categorical variables and means for numeric variables. The inter-observer simple agreement percentage for records groups and Kappa ( $\kappa$ ) were used to calculate the inter-observer agreement of etiological approach groups. **Results:** The comparative prevalence study showed difference of 0.88% in municipality A and 1.65% in municipality B. The comparison of the deficiency classification among groups pointed out by agents and the physiotherapist was similar in both municipalities, with agreement greater than 80%. Kappa obtained for the etiological approximation groups was reasonable (0.582,  $p < 0.001$ ). **Conclusion:** The results show that it is possible to qualify the information collected about people with physical disabilities by improving current strategies and information systems in primary care with a view to implementation of the new information system (e-SUS AB).

**Keywords:** Community Health Agent; Epidemiology; Prevalence; People with disabilities.



## INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde estimou que aproximadamente 15% da população mundial tem alguma forma de deficiência (WHO, 2011a); no Brasil, essas pessoas representavam 24% da população segundo o último censo demográfico, dos quais 2,3% apresentam deficiência física. No censo, a informação é autorreferida e o próprio entrevistado classifica o seu grau da perda ou incapacidade (IBGE, 2010). Outra fonte de dados sobre pessoas com deficiência (PcD) é o Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB). Desde 1998, mensalmente, os agentes comunitários de saúde (ACS) informam ao sistema o número de PcD em seus municípios. Recentemente, com a reestruturação desse sistema para uma nova plataforma (SIAB/e-SUS AB) (BRASIL, 2014a), os ACS classificarão as PcD segundo o tipo de perda em auditiva, visual, física, intelectual, múltipla ou outras. Em ambos os casos, tanto no censo demográfico quanto no SIAB/e-SUS AB, a coleta de informação se restringe à classificação da deficiência ao órgão comprometido; não sendo possível realizar associações com fatores etiológicos.

Para classificar uma pessoa como deficiente no SIAB/e-SUS AB, o ACS deve considerar um conceito funcional de deficiência, segundo o qual “deficiência física é a limitação, temporária ou permanente, de natureza física” (BRASIL, 2014a). O ACS é um profissional estratégico para a construção do conhecimento epidemiológico, já que realiza visitas domiciliares mensais, fazendo com que conheça de forma única a situação de saúde da sua área. Os dados colhidos pelos agentes, no entanto, têm sido questionados quanto a sua validade no meio científico, sobretudo devido à falta de formação técnico-científica (JOAQUIM et al., 2014; MARCOLINO; SCOCHI, 2010; SILVA; LAPREGA, 2005). Todavia, há um processo de crescente profissionalização e escolarização desses profissionais (MOTA; DAVID, 2010; MAIA et al., 2009), e evidência de que os ACS possuem competências e habilidades de leitura e interpretação textual para resolução de problemas práticos associados à coleta de dados epidemiológicos sobre PcD (MUSSE et.al, 2015).

Vários estudos avaliaram a confiabilidade de dados dos Sistemas de Informação em Saúde (SIS); como informação sobre o óbito perinatal (LANSKY, 2010), nascidos vivos (MASCARENHAS; GOMES, 2011; NHONCANSE; MELO, 2012), município de residência no Sistema de Informações Hospitalares (AGUIAR, 2013) e causa básica de óbito por câncer (OLIVEIRA, 2014). Nenhum deles, no entanto, investigou especificamente a qualidade do dado gerado pelo SIAB sobre PcD, principalmente com a perspectiva de implantação do novo

e-SUS AB. A confiabilidade pode ser entendida como o grau de concordância entre aferições distintas realizadas em condições similares, por diferentes pessoas (inter observador) ou em diferentes momentos (intraobservador) (ALMEIDA FILHO; ROUQUAYROL, 2006). A confiabilidade não é, portanto, um atributo fixo dos instrumentos de medida, mas o produto do intercâmbio entre o instrumento, os sujeitos objeto da pesquisa, os pesquisadores e o contexto da avaliação (KOTTNER, 2011).

Com vistas à aproximação ao diagnóstico e aos fatores etiológicos associados às deficiências, o nosso grupo de pesquisa está desenvolvendo um software para cadastro e gerenciamento dessa informação (ALMEIDA et al., 2012). Trata-se de um instrumento de coleta de informação complementar aos já utilizados na Atenção Básica, que irá contribuir com a qualificação da informação sobre as causas das deficiências a fim de se planejar políticas para mitigação ou prevenção. Esta pesquisa se insere na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), que incentiva a produção de conhecimentos e bens materiais e processuais para as pessoas com deficiência. Nesta Agenda, está prevista a pesquisa no enfoque teórico-metodológico como o estudo epidemiológico das causas e prevalência das deficiências, saúde mental e reabilitação.

Este estudo objetivou, por um lado, desenvolver categorias de classificação das deficiências físicas considerando uma aproximação aos seus diferentes fatores etiológicos com vistas à melhoria da qualidade da informação colhida pelos sistemas de informação em saúde; por outro lado, avaliar a confiabilidade da informação e classificação das deficiências físicas realizadas pelos ACS em dois municípios do nordeste brasileiro. As perguntas, portanto, que buscamos responder foram as seguintes:

- 1 - Os agentes de saúde conseguem, a partir de observação e investigação, classificar as deficiências físicas em categorias que viabilizem uma aproximação com sua provável etiologia?
- 2 – Quão confiável é essa classificação feita pelo ACS?

## **MÉTODOS**

Este é um estudo descritivo de abordagem quantitativa, realizado em dois municípios do nordeste brasileiro, sendo realizado o estudo piloto em outro município. Este estudo envolveu a população de 4.543 habitantes atendida por 11 ACS das ESF de um município aqui chamado de município piloto (IBGE, 2010); enquanto da aplicação definitiva do

instrumento de coleta de dados participaram 37 ACS de dois outros municípios, A e B, de um total de 47 agentes. Dez ACS não participaram por estarem no período de férias ou afastados por problemas de saúde. Estes municípios foram selecionados dentre um conjunto que já haviam participado de pesquisas anteriormente e cujos profissionais da saúde se dispuseram a realizar o curso de formação, uma prova de conhecimentos e a aplicação do instrumento para pesquisa epidemiológica sobre PcD. Eles estão localizados no semiárido nordestino, distando cerca de 430 km e 410 km da capital, respectivamente; tendo condições de acesso aos diferentes serviços de saúde e de educação semelhantes da maioria dos municípios da região nordeste do Brasil.

O município A possui 5.828 habitantes (BRASIL, 2014b), 1.825 domicílios, área de 93.846 km<sup>2</sup> e densidade demográfica de 66,04; tendo somente a agricultura como atividade econômica. O município dispõe de três ESF com três enfermeiros e 15 ACS. Já o município B possui população de 12.630 habitantes distribuídos em 3.627 domicílios em uma área de 398,921 km<sup>2</sup> (densidade demográfica de 32,90 hab/km<sup>2</sup>). As principais atividades econômicas são a agricultura de subsistência e a produção industrial de redes e artesanato. O município dispõe de cinco unidades de Estratégia Saúde da Família (ESF) que cobrem quase 100% da população (IBGE, 2010), cinco enfermeiros e 32 Agentes Comunitários de Saúde (ACS).

Nos três municípios, após esclarecimentos de natureza ética e efetivada a formalização da colaboração institucional, foram iniciadas as ações de pesquisa. De início, foi ministrado um curso de formação continuada para os profissionais da área de saúde, em cada um dos municípios, com carga-horária total de dez horas, preparatório para aplicação dos instrumentos de coleta de dados. Durante o curso, foram apresentados os objetivos da pesquisa, explicados os conceitos e procedimentos necessários com uso de material didático desenvolvido pelo grupo (SANTOS; KOK, 2015, no prelo) e realizada a simulação da aplicação da ficha de coleta de dados do projeto “Retrato Epidemiológico da Deficiência” (REDEF).

Posteriormente, os agentes foram orientados a realizar coleta de dados sobre deficiência nas suas microáreas de trabalho, considerando os conceitos e procedimentos aprendidos, com prazo de finalização de trinta dias. Em caso de dúvidas, os ACS deveriam buscar informações junto às enfermeiras, que mantiveram contato direto com os pesquisadores e se responsabilizaram por recolher as fichas preenchidas e entregá-las aos pesquisadores para consolidação dos dados.

Todos os profissionais da área de saúde participantes da pesquisa responderam a um questionário para avaliação socioeconômica que continha informações sobre sexo (feminino e masculino); idade; situação conjugal (casada/união estável e solteiro/viúvo/divorciado/separado); número de filhos; escolaridade; tempo de conclusão ou interrupção do maior nível de estudo; renda familiar em reais; número de pessoas que vivem com essa renda; tempo de profissão; vínculo empregatício (cargo comissionado, sem contrato, concursado); outro exercício profissional; área de atuação. Eles também receberam um certificado de participação em curso de extensão de 60 horas, correspondendo ao tempo de leitura dos textos, participação nas aulas presenciais e coleta de dados em campo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba com protocolo de nº 0359.0.133.000-11, e encontra-se em concordância com os princípios da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes ou seus responsáveis receberam explicações verbais e escritas a respeito do estudo e, quando concordaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a declaração de autorização institucional.

### **Perfil dos ACS**

Nos municípios A e B participantes desta pesquisa, os agentes eram em sua maioria mulheres (62,2%), com idade média de  $37,8 \pm 6,0$  anos, casadas/em união estável (73,0%), com dois filhos (37,8%), concursados (78,4%) e com média de  $12,0 \pm 5,0$  anos na profissão (Tabela 1).

A escolaridade dos ACS mostrou que a totalidade deles completou o Ensino Fundamental, 80% fizeram o Ensino Médio, tendo realizado a primeira etapa do curso para agentes de saúde em nível técnico e 20% têm Ensino Superior incompleto ou concluído. A renda familiar mensal dos ACS variou de R\$ 600,00 até R\$ 5.300,00 e a média foi de R\$  $1.526,22 \pm R\$ 849,67$  para financiar os custos de duas a dez pessoas. A renda per capita variou de R\$ 150,00 até R\$ 883,00, sendo em média de R\$  $392,02 \pm R\$ 160,29$ . Para fins de comparação, o valor do salário mínimo correspondente era de R\$ 725,00. Da totalidade dos entrevistados, 81,1% não referiram outra ocupação.

Tabela 1 – Perfil socioeconômico dos ACS que atuam em dois municípios (Mun. A e Mun. B) da região nordeste do Brasil.

<b>Variável</b>	<b>Mun. A (n=10) N(%)</b>	<b>Mun. B (n=27) N(%)</b>	<b>Total (n=37) N (%)</b>
<b>Sexo</b>			
<b>Feminino</b>	7 (70,0)	16 (59,3)	23 (62,2)
<b>Masculino</b>	3 (30,0)	11 (40,7)	14 (37,8)
<b>Estado civil *</b>			
<b>Solteiro/ Divorciado /Viúvo</b>	1 (10,0)	7 (25,9)	8 (21,6)
<b>União Estável/ Casado</b>	8 (80,0)	19 (70,4)	27 (73,0)
*Não há informação de duas pessoas.			
<b>Escolaridade</b>			
<b>Médio incompleto</b>	0	1 (3,7)	1 (2,7)
<b>Médio completo</b>	1 (10,0)	6 (22,2)	7 (18,9)
<b>Técnico incompleto</b>	6 (60,0)	9 (33,3)	15 (40,5)
<b>Técnico completo</b>	0	6 (22,2)	6 (16,2)
<b>Superior incompleto</b>	0	1 (3,7)	1 (2,7)
<b>Superior completo</b>	3 (30,0)	3 (11,1)	6 (16,2)
<b>Pós graduação incompleta</b>	0	1 (3,7)	1 (2,7)

### **Instrumento para coleta de dados**

O instrumento de coleta de dados sobre pessoas com deficiência do projeto REDEF foi desenvolvido ao longo de dois anos e possui informações socioeconômicas, familiares e de saúde dos indivíduos com alguma forma de deficiência. O perfil socioeconômico abrange informações sobre sexo, data de nascimento, estado civil, número de filhos e renda. As informações familiares referem-se ao parentesco entre os pais da pessoa com deficiência, número de irmãos e parentes afetados e não afetados pela mesma deficiência. A informação da deficiência é feita pela investigação do(s) tipo(s) de deficiência que o indivíduo possui e sua caracterização (idade dos primeiros sintomas, diagnóstico com o número da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID). Depois de identificada a deficiência – intelectual, física, visual e/ou auditiva, o pesquisador preenchia informações específicas sobre cada uma delas. O presente artigo se limita às informações para caracterização da deficiência física, que corresponde ao nosso objeto específico de estudo.

Na primeira versão da ficha, usada no estudo piloto, as categorias de classificação das pessoas com deficiência física consideravam as distintas etiologias; assim os ACS tinham de escolher, a partir das observações e informações colhidas na entrevista, um dos cinco grupos

disponíveis: causas externas, malformações congênitas, doenças neurológicas, síndromes e erros inatos de metabolismo e envelhecimento; as quais, por sua vez, tinham subdivisões com descrições das características gerais dos quadros clínicos de diferentes afecções que se enquadravam em cada uma das cinco categorias.

Após a coleta de informação usando a primeira versão da ficha, verificou-se que os agentes de saúde perguntavam diretamente aos entrevistados o que deveriam deduzir a partir das observações. Por exemplo, perguntavam aos entrevistados se a deficiência era congênita ou não, se foi uma causa externa, ou era uma malformação, ou uma doença neurológica. Eles tendiam a fazer perguntas usando a informação *ipis literis* contida na ficha. Por outro lado, os agentes tinham facilidade para descrever o que conseguiam observar diretamente. Assim, as categorias anteriormente descritas foram redefinidas e simplificadas, além de terem sido inseridas na ficha a forma como os ACS deveriam realizar as perguntas aos entrevistados.

A nova classificação das deficiências considerou nove *Grupos* que correspondem às *partes do corpo* comprometidas ou época em que ocorreu a perda (ciclo de vida), assim foram criados os grupos “pés, pernas, tronco, braços e mãos, cabeça, deficiências múltiplas e outros”. E esses grupos foram subdivididos em 27 *Subgrupos* que continham a descrição do quadro clínico das afecções mais comuns.

Na figura abaixo, foi reproduzido o trecho da versão final da ficha de coleta de dados que se refere à classificação das pessoas com deficiência física após a realização do estudo piloto. A versão abaixo foi aplicada nos municípios A e B, conforme já explicado.

Grupo – Partes do corpo e ciclo de vida	Subgrupo - Descrição Clínica
<i>Grupo A</i> <b>PÉS</b>	<sup>1</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa não possui os pés ou dedos dos pés devido à amputação por acidente de trânsito/violência/queda. <sup>2</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa não possui os pés ou dedos dos pés desde o nascimento ou tem <i>um ou os dois pés-tortos</i> (“pé de quenga”), uma <i>malformação desde o nascimento</i> . <sup>3</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa ficou com um ou os dois pés atrofiados e sem força de forma repentina, depois de uma febre, por exemplo. <sup>4</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa tinha os pés normais, mas eles foram perdendo o movimento, ficando ou não tortos e atrofiados progressivamente, devido ao problema (“pé esquecido”, “não movimentamais os pés”).
<i>Grupo B</i> <b>PERNAS</b>	<sup>5</sup> <input type="checkbox"/> Anda mancando devido a um acidente no trânsito/violência/queda. <sup>6</sup> <input type="checkbox"/> Anda mancando, porque uma perna é mais curta ou atrofiada em relação à outra. <sup>7</sup> <input type="checkbox"/> Anda com dificuldade porque não tem força ou tem rigidez nas pernas e nos braços – essa perda foi progressiva, ou seja, foi perdendo a força gradativamente ou a perna foi enrijecendo.
<i>Grupo C</i> <b>PERNAS CADEIRANTE</b>	<sup>8</sup> <input type="checkbox"/> Não anda porque sofreu acidente/amputação no trânsito/violência/queda. <sup>9</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, porque sofreu amputação de uma ou as duas pernas devido a doença (diabetes). <sup>10</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, porque nasceu com uma malformação ou sem uma/duas perna(s). <sup>11</sup> <input type="checkbox"/> Nunca andou, porque não consegue movimentar as pernas desde o nascimento. <sup>12</sup> <input type="checkbox"/> Andava quando era criança, mas foi perdendo a capacidade de se movimentar até precisar de cadeira de rodas (pode ter desenvolvido deformidades de coluna e pés). <sup>13</sup> <input type="checkbox"/> Não anda ou anda com dificuldade porque não consegue se equilibrar e perdeu a coordenação. A pessoa tem força e consegue fazer os movimentos direito, mas passou a andar como se fosse um andar de bêbado até precisar de cadeira de rodas.
<i>Grupo D</i> <b>IDOSO</b>  <b>AVC, Reumatismo e Parkinson</b>	<sup>14</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade ou não consegue realizar as atividades cotidianas porque sente muita dor nas pernas e nos joelhos ou tem deformidades nas mãos devido ao reumatismo. <sup>15</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade ou é acamado devido a um AVC (trombose, aneurisma ou derrame, a pessoa possui um lado do corpo mais rígido e com dificuldade de movimento). <sup>16</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade, com passos curtos, devido à doença de Parkinson. <sup>17</sup> <input type="checkbox"/> A pessoa andava normalmente até ficar doente e acamado devido a uma doença como câncer ou tumor cerebral.
<i>Grupo E</i> <b>TRONCO</b>	<sup>18</sup> <input type="checkbox"/> Tem deformação na coluna desde o nascimento (cifose/scoliose, “pá alta”). <sup>19</sup> <input type="checkbox"/> Tem deformação de coluna bem evidente, é cadeirante e não anda.
<i>Grupo F</i> <b>BRAÇOS E MÃOS</b>	<sup>20</sup> <input type="checkbox"/> A pessoa não possui ou não movimentam um ou os dois braços/mãos devido a acidente de trânsito/violência/queda. <sup>21</sup> <input type="checkbox"/> A pessoa nasceu com malformação nas mãos ou nos braços. <sup>22</sup> <input type="checkbox"/> A pessoa tinha as mãos e/ou os braços normais, mas eles foram perdendo o movimento, ficando ou não tortos devido à doença, foi atrofiando progressivamente.
<i>Grupo G</i> <b>CABEÇA</b>	<sup>23</sup> <input type="checkbox"/> Nasceu com malformação na cabeça (muito pequena, muito grande, hidrocefalia). <sup>24</sup> <input type="checkbox"/> Nasceu com malformação na boca (lábio leporino, fenda palatina).
<i>Grupo H</i> <b>DEFICIÊNCIAS MÚLTIPLAS</b>	<sup>25</sup> <input type="checkbox"/> Desde o nascimento o deficiente teve problemas, nasceu prematuro ou amarelinho; ou sofreu com falta de oxigênio, o que pode ter causado atraso no desenvolvimento com uma ou várias dificuldades, tanto para andar quanto falar (paralisia cerebral ou PC). <sup>26</sup> <input type="checkbox"/> Tem uma síndrome genética – pessoa com várias deficiências desde o nascimento, não teve crescimento normal; às vezes, pode andar e falar normalmente; em outros casos não consegue fazer isto.
<b>OUTROS</b>	<sup>27</sup> <input type="checkbox"/> A pessoa apresenta um quadro diferente do que foi descrito anteriormente.

Figura 1–Reprodução do excerto da ficha de coleta de dados sobre deficiência física do *software* REDEF modificado após estudo piloto.

Um entrevistado poderia ter alterações em diferentes regiões de seu corpo, por isto o instrumento permitiu preencher vários *Grupos* referentes aos segmentos corporais comprometidos. Entretanto, em cada grupo havia vários subgrupos com descrições de possíveis danos e suas causas referentes àquele segmento corporal específico, por isto, em

cada subgrupo só era possível fazer uma anotação. Se um indivíduo possuía, por exemplo, uma doença neuromuscular e perdeu gradativamente o movimento dos membros inferiores (pés e pernas), então ele era classificado em dois grupos, e em cada um deles anotava um subgrupo. Assim, neste exemplo, seria marcado o Grupo A– pés, subgrupo 4, “a pessoa tinha os pés normais, mas eles foram perdendo o movimento, ficando ou não tortos e atrofiados progressivamente, devido ao problema”; e o Grupo C, subgrupo 7, “anda com dificuldade porque não tem força ou tem rigidez nas pernas e nos braços – essa perda foi progressiva, ou seja, foi perdendo a força gradativamente ou a perna foi enrijecendo”.

A combinação de informações dos grupos e subgrupos permitia realizar uma aproximação do provável diagnóstico e etiologia associada à deficiência. Por exemplo, se o ACS assinalasse os subgrupos 1, 5, 8, 20 então a deficiência teria provavelmente uma “causa externa”; se assinalasse o grupo 9 então seria uma amputação devido à diabetes mellitus; os subgrupos 2, 10, 18, 21, 23, 24: indicavam malformações congênitas (MC); 3 e 6: poliomielite; 4, 7, 11, 12, 13, 19, 22: doença neuromuscular; 14: reumatismo; 15: acidente vascular encefálico (AVE); 16: Doença de Parkinson e parkinsonismo; 17: acamado; 11, 19, 25: Paralisia cerebral (PC); 26: síndromes possivelmente genéticas; 27: outros. Dessa forma, o preenchimento da ficha pelo ACS e o processamento feito no sistema do software, combinando informações, possibilitaria uma aproximação ao diagnóstico clínico e causa da deficiência. Esses grupos poderiam, ainda, ser agrupados em grupos maiores acerca da etiologia da doença: causas externas, envelhecimento (AVE, Doença de Parkinson, reumatismo, acamados, amputação por vasculopatias), doença (DNM, PC, poliomielite, MC, síndromes genéticas).

### **Etapa 1 – Estudo Comparativo de Prevalências**

O Estudo Comparativo de Prevalência da PcD física foi realizado por meio da comparação da estimativa feita pelos ACS e a dos pesquisadores, considerando-se o valor da população total existente no banco de dados do SIAB do DATASUS do ano de 2014. Os agentes indicaram e aplicaram o instrumento do REDEF com todas as pessoas com deficiência física de suas respectivas áreas. Os pesquisadores visitaram 1.070 domicílios, envolvendo 3.214 habitantes ou 15% da população total de ambos os municípios, sendo 929 do município A e 2285 do município no B, com média de três pessoas por domicílio, por conveniência. Realizaram, então, entrevista para investigar se havia alguém com deficiência,



número de pessoas residentes, número de casais e parentesco entre eles. Caso houvesse alguém com deficiência, aplicava-se o instrumento do REDEF.

## **Etapa 2 – Estudo da Concordância da Informação sobre Deficiência Física**

A concordância interobservadores foi realizada por meio da comparação entre o dado assinalado pelo agente de saúde e revisto por uma fisioterapeuta. Embora os agentes tenham entrevistado 173 pessoas com deficiência física, a fisioterapeuta revisitou e reavaliou pessoalmente 133 destes indivíduos, já que nove indivíduos foram identificados erroneamente como deficientes físicos, um foi a óbito e 30 não estavam no domicílio no momento da visita ou mudaram de endereço. A amostra deste estudo foi, portanto, de 133 pessoas com deficiência física.

Ao todo foram avaliadas e comparadas as nove variáveis categóricas relativas aos grupos de classificação das deficiências físicas e 27 relativas à descrição clínica dos subgrupos presentes na ficha. Além disso, os dados foram consolidados e combinados para determinação das prováveis etiologias: a) causas externas, b) envelhecimento (Doença de Parkinson, AVE, reumatismo, amputação por vasculopatias e acamados), c) doença (DNM, PC, síndromes genéticas, malformações congênitas, paralisia infantil), e) outros ou sem classificação.

O banco de dados foi elaborado no Excel 2003 e analisado no *software* SPSS 22.0. Foram construídas tabelas de distribuição de frequência para as variáveis categóricas e médias para as numéricas. Utilizou-se o percentual simples de concordância inter observador para os grupos da ficha, dado pela divisão entre o número de resultados iguais entre a fisioterapeuta e o ACS e número total de indivíduos investigados (133), multiplicado por 100; e a estatística Kappa ( $\kappa$ ) para cálculo da concordância inter observadores dos grupos de aproximação. Considerou-se o intervalo de confiança de 95% (IC95%). A estatística Kappa ( $\kappa$ ) foi aplicada para as variáveis categóricas de aproximação da etiologia das deficiências e analisada segundo os critérios de Byrt, que propôs uma tabela de interpretação ajustando os valores do Kappa, na qual valores deste índice abaixo de zero, indica nenhuma concordância; pobre, de zero a 0,20; fraca, 0,21 a 0,40; satisfatória, de 0,41 a 0,60; boa, de 0,61 a 0,80; muito boa, de 0,81 a 0,92, e excelente, de 0,93 a 1,00 (BYRT; BISHOP; BIAS, 1993).

## RESULTADOS

Durante o processo de formação para o REDEF, os ACS do município A se envolveram mais nas discussões do conceito de deficiência, tiraram dúvidas com exemplos práticos e apresentaram maior disponibilidade para a coleta de dados. Já no município B, a Secretaria de Saúde realizou, simultaneamente a esta pesquisa, o cadastramento das famílias utilizando as novas fichas do e-SUS AB e um levantamento sobre alfabetização.

### Estudo Comparativo de Prevalências

Os ACS do município A estimaram prevalência de 1,72% de pessoas com deficiência física, enquanto os pesquisadores estimaram em 2,60%. Já no município B, os ACS indicaram apenas 1,11%, enquanto os pesquisadores estimaram uma prevalência de 2,76% de pessoas com deficiência; o que resulta em quase o dobro de perdas nesse município (Tabela 2).

Tabela 2 – Comparação entre a prevalência de pessoas com deficiência física encontrada pelos ACS e a prevalência encontrada pelos pesquisadores, considerando-se a população entrevistada por cada um.

	ACS			Pesquisador		
	n	N	Prevalência (%)	n	N	Prevalência (%)
<b>Município A</b>	74	4293	1,72	24	922	2,60
<b>Município B</b>	99	8841	1,11	63	2281	2,76

### Estudo da Concordância da Informação sobre Deficiência Física

O estudo de concordância em relação à caracterização da deficiência física foi realizado pela comparação dos dados preenchidos pelos ACS e uma especialista, fisioterapeuta, que revisitou 133 pessoas com deficiência física, sendo 67 no município A e 66 no município B. A comparação entre os grupos assinalados pelos ACS e a fisioterapeuta mostrou que a concordância foi maior do que 80% para ambos os municípios (Tabela 3). Isto significa que os agentes de saúde conseguem realizar a classificação das regiões comprometidas e/ou a época em que a deficiência se manifestou adequadamente.

Tabela 3 – Frequência comparativa obtida por agentes comunitários de saúde (ACS) e pesquisadores (P) para os diferentes grupos avaliados e percentual simples de concordância (PSC) em levantamento feito em dois municípios, A e B, do nordeste brasileiro.

Grupos	Mun. A		Mun. B		Total		PSC	PSC	PSC
	P N(%)	ACS N(%)	P N(%)	ACS N(%)	P N(%)	ACS N(%)	A (%)	B (%)	Total (%)
<b>A – Pés</b>	13 (19,4)	13 (19,4)	6 (9,1)	8 (12,1)	19 (14,3)	21 (17,3)	91,0	93,0	92,0
<b>B – Pernas</b>	14 (20,9)	16 (23,9)	13 (19,7)	18 (27,3)	27 (20,3)	34 (27,1)	85,0	89,0	87,0
<b>C – Pernas cadeirante</b>	12 (17,9)	13 (19,4)	12 (18,2)	16 (24,2)	24 (18,0)	29 (23,3)	91,0	86,0	88,0
<b>D – Idoso</b>	13 (19,4)	11 (16,4)	13 (19,7)	7 (10,6)	21 (19,5)	18 (15,0)	91,0	87,0	89,0
<b>E - Tronco</b>	6 (9,0)	0	8 (12,1)	5 (7,6)	14 (10,5)	5 (5,3)	91,0	86,0	88,0
<b>F – Braços e mãos</b>	11 (16,4)	12 (17,9)	9 (13,6)	9 (13,6)	20 (15,0)	21 (17,3)	91,0	84,0	87,0
<b>G - Cabeça</b>	4 (6,0)	5 (7,5)	1 (1,5)	1 (1,5)	5 (3,8)	8 (6,0)	95,0	96,0	96,0
<b>H</b>	7 (10,4)	4 (6,0)	11 (16,7)	6 (9,1)	18 (13,5)	10 (9,0)	89,0	92,0	90,0
<b>Deficiências múltiplas</b>									
<b>Outros</b>	7 (10,4)	3 (4,5)	9 (13,6)	8 (12,1)	16 (12,0)	11 (9,2)	88,0	86,0	87,0

A análise comparativa em relação à indicação da etiologia das deficiências mostrou que os ACS conseguem discriminar bem as causas externas (21,1%) em relação à fisioterapeuta (22,6%) (Tabela 4), sendo a diferença observada menor do que 2%. Quando a deficiência foi causada por uma doença ou por envelhecimento, houve maior discordância nos resultados, sendo, no primeiro caso, a diferença de 3,7% e no segundo, de 6%. Outra diferença marcante entre os procedimentos adotados pela especialista em comparação aos agentes de saúde diz respeito aos valores referentes às pessoas cuja deficiência não foi classificada em nenhum grupo ou subgrupo. Os ACS não conseguiram classificar 14,3% da amostra. Por outro lado, em relação ao grupo “outros”, a especialista marcou 9,8% enquanto os ACS anotaram apenas 6,8%.

Tabela 4 – Frequência comparativa da aproximação etiológica assinados por agentes comunitários de saúde (ACS) e pesquisadores (P) em levantamento feito em dois municípios, A e B, do nordeste brasileiro.

Aproximação da etiologia	Mun. A		Mun. B		Total	
	P	ACS	P	ACS	P	ACS
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
<b>CAUSAS EXTERNAS</b>	<b>11 (16,4)</b>	<b>11 (16,4)</b>	<b>19 (28,8)</b>	<b>17 (25,8)</b>	<b>30 (22,6)</b>	<b>28 (21,1)</b>
<b>ENVELHECIMENTO</b>	<b>14 (20,9)</b>	<b>11 (16,4)</b>	<b>11 (16,7)</b>	<b>6 (9,1)</b>	<b>25 (18,9)</b>	<b>17 (12,9)</b>
Acamado	3 (4,5)	0	4 (6,1)	0	7 (5,3)	0
Amputação por vasculopatias	1 (1,5)	0	0	0	1 (0,8)	0
AVE	5 (7,5)	7 (10,4)	3 (4,5)	2 (3,0)	8 (6,0)	9 (6,8)
Parkinson	4 (6,0)	4 (6,0)	1 (1,5)	1 (1,5)	5 (3,8)	5 (3,8)
Reumatismo	1 (1,5)	0	3 (4,5)	3 (4,5)	4 (3,0)	3 (2,3)
<b>DOENÇA</b>	<b>37 (55,2)</b>	<b>34 (50,7)</b>	<b>28 (42,4)</b>	<b>26 (39,4)</b>	<b>65 (48,8)</b>	<b>60 (45,1)</b>
Doença neuromuscular	11 (16,4)	17 (25,4)	2 (3,0)	9 (13,4)	13 (9,8)	26 (19,5)
Malformação congênita	15 (22,4)	13 (19,4)	11 (16,7)	5 (7,6)	26 (19,5)	18 (13,5)
Síndrome genética	2 (3,0)	2 (3,0)	2 (3,0)	1 (1,5)	4 (3,0)	3 (2,3)
Paralisia cerebral	3 (4,5)	0	7 (10,6)	4 (6,1)	10 (7,5)	4 (3,0)
Poliomielite	6 (9,0)	2 (3,0)	6 (9,1)	7 (10,6)	12 (9,0)	9 (6,8)
<b>OUTROS</b>	<b>5 (7,5)</b>	<b>3 (4,5)</b>	<b>8 (12,1)</b>	<b>6 (9,1)</b>	<b>13 (9,8)</b>	<b>9 (6,8)</b>
<b>SEM CLASSIFICAÇÃO</b>	<b>0</b>	<b>8 (11,9)</b>	<b>0</b>	<b>11 (16,7)</b>	<b>0</b>	<b>19 (14,3)</b>
<b>TOTAL</b>	<b>67 (100,0)</b>		<b>66 (100,0)</b>		<b>133 (100,0)</b>	

Os agentes identificaram 19 indivíduos com deficiência física, no entanto não conseguiram classificar a deficiência. Desses indivíduos, sete (36,8%) tiveram aproximação etiológica de malformações congênitas, três (16%) foram classificados como outros, e as aproximações de acamado, doença de Parkinson, síndrome genética, reumatismo, causa externa e paralisia cerebral tiveram um (5,2%) indivíduo classificado pelo pesquisador.

O valor de Kappa obtido para os grupos de aproximação etiológica foi de 0,582 ( $p < 0,001$ ), que, segundo os critérios de Byrt (1993), é razoável. As diferenças em relação ao

quadro clínico específico, entretanto, mostraram maior variância. Os agentes tiveram muita dificuldade em discriminar as doenças neuromusculares de outras afecções de natureza neurológica, como afetados por poliomielite ou paralisia cerebral; e não classificavam adequadamente as pessoas acamadas neste grupo.

## **DISCUSSÃO**

O perfil dos ACS que atuam no interior do Nordeste é semelhante ao de outros municípios brasileiros. Os agentes são predominantemente adultos, do sexo feminino, casados, com filhos, renda média per capita inferior a um salário mínimo e ensino médio completo. A distribuição de grau de escolaridade, com predomínio do ensino médio, não difere daquele encontrado por Musse e colaboradores (2015) no município de Campina Grande (PB) que é um polo tecnológico e universitário. Isto mostra que há, de fato, um processo de profissionalização e escolarização crescente dos ACS como a literatura da área já vinha apontando (MUSSE et al., 2015; LINO et al., 2012; COSTA et al., 2012; BARALHAS; PEREIRA, 2011; GALAVOTE et al., 2011; SANTOS et al., 2011; MIALHE et al., 2011).

Os agentes de saúde participantes desta pesquisa são responsáveis por alimentar mensalmente o banco do SIAB com dados sobre PcD. Para a coleta de dados do REDEF, os ACS receberam formação e material didático de apoio, além de orientação sobre como fazer as entrevistas. Ao compararmos os dados obtidos pelos ACS nesta pesquisa com os dados existentes no SIAB em dezembro de 2014, verificamos que os dados do SIAB foram subestimados em ambos os municípios; ou seja, o processo de formação para o REDEF ampliou o conceito de deficiência utilizado pelos agentes, implicando na melhor identificação de PcD física.

Ao compararmos a prevalência de deficiência física encontrada entre pesquisadores e agentes, verificamos que o número de perdas no município A foi menor em relação ao B, o que demonstra a competência dos agentes de saúde em identificarem adequadamente as PcD física considerando o conceito e as orientações oferecidas no material de formação continuada. Por outro lado, no município B houve uma diferença maior que o dobro entre a prevalência estimada pelos pesquisadores e os dados colhidos pelo ACS.

As diferenças entre os dois municípios podem ser explicadas pelo fato dos agentes do município B possuírem menor escolaridade e não terem tido tempo e disponibilidade para dedicarem-se à coleta do projeto REDEF devido às demandas do seu cotidiano de trabalho. O

excesso de fichas de cadastramento e tarefas realizadas concomitantemente por esses profissionais comprometeram, portanto, a confiabilidade da informação gerada no sistema. Torna-se evidente que a qualidade da coleta de um dado epidemiológico depende efetivamente da orientação, formação continuada e disponibilidade dos profissionais para fazê-la.

O conceito de deficiência utilizado e a forma de coleta de dados influenciam os resultados de prevalência (MONT, 2007; WHO, 2011b). As diferenças nos valores de prevalência de deficiência física são ainda maiores quando comparamos a informação oferecida pelo IBGE, SIAB e a colhida neste projeto. No censo demográfico, os dados são referidos pelo entrevistado e há evidentemente polissemia nas concepções sobre deficiência. Se considerarmos, para fins de comparação, apenas os dados referentes às pessoas com “grande dificuldade” e “não consegue de modo algum” do IBGE (IBGE, 2010), verificamos que o valor de prevalência de deficiência física é praticamente o dobro daqueles disponibilizados pelo SIAB e encontrados por pesquisadores do REDEF. Mas qual dessas estimativas é mais fidedigna e confiável?

Os dados do IBGE são autorreferidos. É o entrevistado que se classifica ou não como deficiente e essa percepção decorre de uma visão biopsicossocial na qual interferem as representações sociais e interesses de natureza pessoal, como acesso aos benefícios pela previdência social. O IBGE não utiliza um conceito específico sobre deficiência e parâmetros para classificação (IBGE, 2010). Por essa razão, entendemos que os dados colhidos pelos ACS na Atenção Básica podem ser mais precisos desde que sejam dadas as condições necessárias para realização do trabalho, conforme discutimos anteriormente.

A concordância entre o dado colhido pelo agente e a fisioterapeuta foi maior que 80% no que diz respeito aos nove diferentes grupos da ficha do REDEF. Isto indica que os ACS foram capazes de descrever adequadamente as regiões do corpo afetadas e idade em que a deficiência foi manifestada. Com relação à aproximação etiológica, eles também identificaram adequadamente quando a deficiência tinha uma causa externa (acidentes ou violência), era causada por uma doença ou por outros fatores. Todavia, eles demonstraram dificuldade e menor precisão para diferenciar as patologias específicas dentro desses grupos, como paralisia cerebral, poliomielite e doenças neuromusculares.

Essa dificuldade e imprecisão do ACS em apontar um quadro específico decorrem de múltiplos fatores. O principal deles é o fato dos entrevistadores não terem em mãos laudos ou relatórios com diagnóstico clínico de suas afecções. Por um lado, muitos indivíduos não

tiveram acesso aos especialistas e uma rede de assistência para investigação diagnóstica; por outro, quando houve acesso, o usuário do sistema não solicitou um laudo ou relatório sobre sua condição. A melhor confiabilidade dos dados colhidos somente será possível com efetivo envolvimento do médico e o enfermeiro da ESF no processo de coleta de dados epidemiológicos, dando suporte à ação do agente. Isto permitirá maior precisão em relação à informação disponibilizada no sistema, fornecendo subsídios que o Estado necessita para planejamento e tomada de decisões.

Durante o processo de coleta de dados, o agente realiza uma entrevista com os participantes, os quais tendem a narrar modelos explicativos para sua deficiência. Ao contar como uma doença ou deficiência surgiu, as pessoas tendem a criar modelos explicativos imersos em crenças, valores, representações e conhecimentos sincréticos fruto da interação com familiares, membros de sua comunidade e profissionais de saúde (SANTOS, 2006). Ao serem questionadas sobre a causa da sua deficiência, muitas pessoas narraram eventos como “susto, alimento impróprio, vento gelado, trovão” e assim por diante (SANTOS; BIZZO, 2005)

Parte da imprecisão na coleta dos dados também pode ser explicada por falhas no próprio instrumento de coleta de dados. Por exemplo, verificamos que não havia subgrupo para amputação de dedos dos pés por vasculopatias, induzindo o ACS a marcar no subgrupo de “amputação dos dedos dos pés por causas externas” ou no grupo “outros”, o que diminui a precisão das informações colhidas por eles. No grupo “tronco” só era possível assinalar as alterações congênitas ou de pessoas que utilizavam cadeiras de rodas, não havendo opção para os indivíduos que desenvolveram graves alterações posturais de forma progressiva, como as de causa mecânica ou traumática. Essa ficha de coleta foi modificada para sanar essas imprecisões.

Esta é a primeira investigação na literatura que envolve a produção de instrumentos para coleta de dados que permitem determinar a contribuição de diferentes fatores etiológicos associados à deficiência e que avalia a qualidade do dado colhido por ACS. Os resultados desta pesquisa mostram que é possível qualificar a informação colhida sobre pessoas com deficiência física melhorando e aperfeiçoando as estratégias e sistemas de informação já existentes na Atenção Básica. Além de descrever o número de deficientes existentes e quais órgãos foram atingidos; tornou-se viável determinar as diferentes etiologias e melhor caracterização das doenças que contribuem para incapacitação e demandam maior assistência do Estado.

## AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao apoio incondicional das prefeituras e dos profissionais da saúde participantes deste estudo e a Aline Castro Cavalcante, pelo apoio durante a pesquisa de campo.

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, F. P.; MELO, E. C. P.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S.; PINHEIRO, R. S. Confiabilidade da informação sobre município de residência no Sistema de Informações Hospitalares – Sistema Único de Saúde para análise do fluxo de pacientes no atendimento do câncer de mama e do colo do útero. *Cad. Saúde Colet.*, v.21, n.2, p.197-200, 2013.

ALMEIDA, E. S.; MUSSE, J. O.; FIGUEIREDO, T. C.; SANTOS, S. *Desenvolvimento de um software de para cadastro e gerenciamento de dados sobre deficiência*. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Biologia. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2012.

ALMEIDA FILHO, N.; ROUQUAYROL, M. Z. *Introdução à Epidemiologia*. 6ª. ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2006, 296 p.

BARALHAS, M.; PEREIRA, M.A.O. Concepções dos agentes comunitários de saúde sobre suas praticas assistenciais. *Physis*, v. 21, n. 1, p. 31-46, 2011.

BRASILa. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *e-SUS Atenção Básica : manual do Sistema com Coleta de Dados Simplificada : CDS* [recurso eletrônico], 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. *Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde*. 2ª ed. – Brasília, 2008.

BRASILb. Ministério da Saúde. *Sistema de Informação da Atenção Básica* [homepage na Internet]. Acesso em 17 fev 2014. Disponível em: [<http://www2.datasus.gov.br/SIAB/index.php?area=04>].

BYRT, T.; BISHOP, J.; CARLIN, J. B. Bias, prevalence and kappa. *J ClinEpidemiol*, v.46, p.23-9, 1993.

COSTA, E.M; FERREIRA, D.L.A. Percepções e Motivações de Agentes Comunitários de Saúde sobre processo de trabalho em Teresina, Piauí. *Trab. Educ. Saúde*, Rio de Janeiro, v. 9, n.3, p.461-78, 2012.

GALAVOTE, H.S; PADRO, A.N; MACIEL, E.T.T; LIMA; R.C.D. Desvendando os processos de trabalho do agente comunitário de saúde nos cenários revelados na Estratégia Saúde da Família no município de Vitória (ES, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 1, p.231-240, 2011.



IBGE. *Censo Demográfico 2010*. Resultados Preliminares. Acesso em: 17 fev 2015. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm> .

JOAQUIM, F. L.; BRAGA, A. L. S.; ANDRADE, M.; MARQUES, D.; CAMACHO, A. C. L. F. Sistema de informação da atenção básica: revisão integrativa sobre o emprego na saúde da família. *Rev enferm UFPE on line*, v. 8, n. 2, p. 424-32, 2014.

KOTTNER, J. et al. Guidelines for Reporting Reliability and Agreement Studies (GRRAS) were proposed. *J Clin Epidemiol*, v.64, n.1, p.96-106, 2011.

LANSKY, S.; FRANÇA, E.; ISHITANI, L.; XAVIER, C. C. Confiabilidade da informação sobre o óbito perinatal em belo horizonte, 1999: causas de óbito e variáveis selecionadas. *Cad. Saúde Colet.*, v.18, n.1, p.63 - 70, 2010.

LINO, M. M.; LANZONI, G. M. M.; ALBUQUERQUE, G. L. Perfil Socioeconômico, demográfico e de trabalho dos Agentes Comunitários de Saúde. *Cogitar e Enferm*, v.7, n.1, p.57-66, 2012.

MAIA, E. R.; ALMEIDA, S. B.; PAGLIUCA, L. M. F.; OLIVEIRA, W. R. Assistência à pessoa com deficiência: Competências do Agente Comunitário de Saúde. *Rev. Enferm*. v. 3. n.4. p.937-44, 2009.

MARCOLINO, J. S.; SCOCHI, M. J. Informações em saúde: o uso do SIAB pelos profissionais das Equipes de Saúde da Família. *Rev Gaúcha Enferm*, v. 31, n. 2, p. 314-20, 2010.

MASCARENHAS, M. D. M.; GOMES, K. R. O. Confiabilidade dos dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos em Teresina, Estado do Piauí, Brasil – 2002. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 16, supl. 1, p. 1233-39, 2011.

MIALHE, F. L.; LEFREVE, F.; LEFEVRE, A. M. C. O Agente comunitário de saúde e suas práticas educativas em saúde bucal: uma avaliação qualiquantitativa. *Ciênc Saúde Colet*. v.16, n.11, p.4425-4432, 2011.

MONT, D. *The World Bank. Measuring Disability Prevalence*. SP Discussion Paper. 2007 Março. Acesso em 18 Fev 2015. Disponível em: <http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>.

MOTA, R. R.A.; DAVID, H. M. S. L. A Crescente Escolarização do Agente Comunitário de Saúde: uma indução do processo de trabalho Trab. *Educ. Saúde*, v.8, n.2, p.229-248, 2010.

MUSSE, J. O.; MARQUES, R. S.; LOPES, F. R. L.; MONTEIRO, K. S.; SANTOS, S. Avaliação de competências de agentes comunitários de saúde para coleta de dados epidemiológicos. *Rev Ciênc Saúde Colet*, 2015.

NHONCANSE, G. C.; MELO, D. G. Confiabilidade da Declaração de Nascido Vivo como fonte de informação sobre os defeitos congênitos no Município de São Carlos, São Paulo, Brasil. *Rev Ciênc Saúde Colet*, v.17, n.4, p.955-63, 2012.

OLIVEIRA, P. P. V. Confiabilidade da causa básica de óbito por câncer entre Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil e Registro de Câncer de Base Populacional de Goiânia, Goiás, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v.30, n.2, p.296-304, 2014.

SANTOS, S. The diversity of everyday ideas about inherited disorders. *Public underst. sci.*, University of Calgary, Canada, v. 15, p. 259-275, 2006.

SANTOS, S; BIZZO, N. From New Genetics to everyday knowledge: how to deal with Brazilian family explanations of genetic disorders. *Science Education*, v. 89, n.4, p. 564-576, 2005.

SANTOS, S.; KOK, F. *Tem alguma pessoa com deficiência na sua família?* 1ª. ed. Campina Grande: EDUEPB, 2015, no prelo.

SANTOS, K. T.; SALIBA, N. A.; MOIMAZ, S. A. S.; ARCIERI, R. M.; CARVALHO, M. L. Agente comunitário de saúde: perfil adequado a realidade do Programa Saúde da Família? *Rev Ciênc Saúde Colet*, v. 16, p.1023-28, 2011.

SILVA, A. S.; LAPREGA, M. R. Avaliação crítica do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) e de sua implantação na região de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v. 21, n. 6, p. 1821-28, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHOa. *Health topics, disabilities*. Acesso em 12 Jul2011. Disponível em: <[<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>]>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO b. *World report on disability*. Acesso em 18 fev 2015. Disponível em: <[[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)]>.

## 4.2 ARTIGO B

### DEFICIÊNCIA FÍSICA E FUNCIONALIDADE - UM ESTUDO DESCRITIVO DE BASE POPULACIONAL

Karolinne Souza Monteiro<sup>1</sup>

André Luiz Santos Pessoa<sup>2,3</sup>

Paulo Ribeiro Nóbrega<sup>2</sup>

Thalita Cristina Figueiredo Cunha<sup>4</sup>

Fernando Kok<sup>2</sup>

Silvana Santos<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Programa de Mestrado em Saúde Pública. Núcleo de Estudos em Genética e Educação. Universidade Estadual da Paraíba. <sup>2</sup>Departamento de Neurologia. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo (USP). <sup>3</sup>Universidade de Fortaleza (UNIFOR). <sup>4</sup>Rede Nordeste de Biotecnologia (RENORBIO). Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

#### RESUMO

**Introdução:** A tradição de casamentos consanguíneos, mantida em populações do nordeste brasileiro, contribui para elevar a prevalência de pessoas com deficiência. **Objetivo:** Determinar a contribuição dos diferentes fatores etiológicos associados à deficiência física em populações endogâmicas do nordeste brasileiro, mensurar o grau de limitação funcional dos indivíduos e as demandas por serviços de reabilitação e Tecnologia Assistiva. **Método:** Estudo de base populacional envolvendo 139 pessoas com deficiência física, realizado em dois municípios do nordeste brasileiro, por meio do método do informante. Os dados foram analisados no *software* SPSS 22.0, adotando-se o nível de significância de 5%. Calculou-se a frequência, prevalência e a razão de prevalência dos dados. **Resultados:** Os casais aparentados possuem 3,26 vezes mais filhos com algum tipo de deficiência em comparação aos casais não consanguíneos. A amostra foi composta por 69 (51,5%) homens e 65 (48,5%) mulheres, com idade média de 47,21±24,64, 65 (48,5%) não alfabetizados, 86 (64,2%) solteiros e 62 (46,3%) sem filhos. Os fatores ambientais ou adquiridos causam 47,40% das deficiências, sendo as causas externas as mais prevalentes; as deficiências de etiologia genética corresponderam a 16,50% da amostra, sendo as mais prevalentes as síndromes genéticas e as malformações congênitas; 22,30% tiveram origem multifatorial, como o acidente vascular encefálico e a cifoescoliose, e 13,66% permaneceram sem diagnóstico. A maior parte das pessoas com deficiência avaliadas era independente e conseguiam realizar, ainda de forma modificada, as atividades da vida diária. Quanto às demandas por tecnologia assistiva e serviços de reabilitação, apenas 7,20% recebiam atendimento fisioterapêutico, 70,50% necessitavam de equipamentos, no entanto, só 41,00% possuíam no momento da entrevista. **Conclusão:** As populações do nordeste brasileiro possuem particularidades que aumentam a prevalência de deficiência física e necessitam de serviços de aconselhamento genético, educação para o trânsito e maior número de serviços de reabilitação e tecnologia assistiva.

**Palavras-chave:** Prevalência; Deficiência; Endogamia.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The tradition of consanguineous marriages in populations from northeastern Brazil contributes to increase the prevalence of people with physical disabilities. **Objective:** To determine the contribution of different etiologic factors associated with physical disability in inbred populations from northeastern Brazil and measure the degree of functional limitation of individuals and the demands for rehabilitation and assistive technology services. **Methods:** A population-based study involving 139 individuals with physical disabilities conducted in two municipalities in northeastern Brazil through the informant method. Data were analyzed using the SPSS 22.0 software adopting the significance level of 5%. Frequency, prevalence and prevalence ratio of data were calculated. **Results:** Related couples are 3.26 more likely to have children with physical disability compared to unrelated couples. The sample consisted of 69 (51.5%) men and 65 (48.5%) women with mean age of  $47.21 \pm 24.64$ , 65 (48.5%) illiterate, 86 (64.2 %) singles and 62 (46.3%) without children. Environmental or acquired factors cause 47.40% of disabilities and external causes are the most prevalent; genetic etiology disabilities accounted for 16.50% of the sample, and genetic syndromes and congenital malformations are the most prevalent; 22.30% had multifactorial origin such as stroke and kyphoscoliosis, and 13.66% remained undiagnosed. Most individuals with disabilities were independent and could perform activities of daily living in a modified form. As for the demand for assistive technology and rehabilitation services, only 7.20% received physiotherapy care, 70.50% needed equipment; however, only 41.00% had it at the time of interview. **Conclusion:** Populations from northeastern Brazil have characteristics that increase the prevalence of physical disability and need genetic counseling services, traffic education and greater coverage by rehabilitation services and assistive technology.

**Keywords:** Prevalence; Disability; Endogamy.

## INTRODUÇÃO

No Nordeste do Brasil, estimou-se que 26,6% da população de 53 milhões de habitantes possui alguma forma de deficiência (IBGE, 2010). Nessa região, ocorrem 15 vezes mais casamentos entre pessoas aparentadas do que no sudeste brasileiro (FREIRE-MAIA, 1957, 1989). Estudos recentes em comunidades da região nordeste mostram que a frequência de casamentos consanguíneos variou de 6,0 a 41,0% com a média de  $20,2 \pm 9,1\%$  e foi estimado que em média  $3,0 \pm 0,7\%$  dos filhos desses casais tinha alguma deficiência. Entretanto, na prole de primos em primeiro grau e tio e sobrinha, esse valor praticamente triplicava ( $10,4 \pm 16,9\%$ ) (WELLER et al. 2012; WELLER; SANTOS, 2013). A prevalência de deficiências causadas por doenças neuromusculares herdadas é duas vezes maior no nordeste brasileiro do que na população mundial (SANTOS et al., 2013). A maior prevalência desses agravos no nordeste poderia ser explicada pela endogamia e a deriva genética que contribuem para elevar a frequência de doenças genéticas de herança recessiva que causam diferentes formas de deficiência física (SANTOS et al., 2012; SANTOS et. al. 2013); entretanto, poucos estudos foram realizados envolvendo as populações dessa região.

A deficiência é definida genericamente como impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial que pode obstruir a participação plena e efetiva do indivíduo na sociedade (MONT, 2007). Esse conceito não se limita ao grau de incapacitação do indivíduo, mas como a deficiência restringe sua participação e interação social devido às barreiras físicas ou culturais (MONT, 2007; BARNES et al., 1999; DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009). A deficiência física pode acarretar a limitação funcional que, de acordo com modelo do *National Center for Medical Rehabilitation Research* (NCMRR), implica em diferentes graus de restrição para movimentar-se, alcançar objetos, realizar tarefas da vida diária como autocuidados e mobilidade (SHUMWAY-COOK, WOOLLACOTT, 2010). Uma das estratégias para mensurar essas limitações é a aplicação de escalas, como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) que investiga características básicas de função, estrutura do corpo, atividades de participação e fatores ambientais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003) de forma complexa e extensa, ou a Escala de Medida de Independência Funcional (MIF), cujos escores indicam a carga de cuidados demandada por uma pessoa para a realização de uma série de tarefas motoras e cognitivas de vida diária (RIBERTO et al., 2004) e é de fácil aplicação.

A dependência funcional pode ser melhorada com reabilitação e uso de tecnologias assistivas (TA). Entende-se por TA todo auxílio, quer seja serviço, produto, recurso, metodologia, estratégias e práticas, que amplia uma habilidade funcional deficitária ou possibilita a realização da função desejada que se encontre impedida, seja por deficiência ou pelo envelhecimento. Envolve tanto o objeto tecnológico em si, quanto a tecnologia teórica, ou seja, a avaliação, criação, escolha e prescrição do objeto. A TA reduz incapacidades, promove melhor qualidade de vida e inclusão social através da ampliação da comunicação, da mobilidade, controle do ambiente, aprendizado e trabalho (ROCHA e CASTIGLIONI, 2005; BERSCH, 2008). Embora a Legislação Brasileira garanta o direito do cidadão com deficiência à concessão dos recursos de TA dos quais necessita (BRASIL, 2013; BERSCH, 2008), mais da metade da população não possui todos os equipamentos necessários (SANTOS et al., 2014) e, a parcela que possui algum equipamento, o adquiriu com recursos próprios (MAART & JELSMA, 2014).

O escopo desta pesquisa foi determinar a contribuição dos diferentes fatores etiológicos associados à deficiência física em populações endogâmicas do nordeste brasileiro e mensurar o grau de limitação funcional dos indivíduos para avaliar as demandas por serviços de reabilitação e TA. Até o presente momento, não existem pesquisas de base populacional sobre as diferentes causas da deficiência física no Brasil. Os resultados deste estudo além de responder às lacunas da literatura, também podem auxiliar no planejamento de políticas públicas e ações mitigatórias pelo Estado.

## **MÉTODOS**

### **Tipo de estudo**

Este é um estudo de base populacional das pessoas com deficiência física, realizado em dois municípios do nordeste brasileiro que já haviam participado de um estudo para determinar a porcentagem de casamentos consanguíneos e estimar o coeficiente de endogamia nestas populações (WELLER et al., 2012). Estes municípios possuem população de 12.630 e 5.828 habitantes (BRASIL, 2014), respectivamente, totalizando uma população de 18.458, estão localizados na região do semiárido brasileiro, distando 439 km e 415 km da capital do Estado, respectivamente; tendo condições de acesso aos diferentes serviços de saúde e de educação semelhantes da maioria dos municípios do semiárido nordestino.

### **Amostra e Procedimentos**

A estratégia usada para identificar os indivíduos com deficiência física de ambos os municípios foi utilizado o método do informante (KAPUR & ISAAC, 1978; WIG et al., 1980; SWADDIWUDHIPONG et al., 1994; MUNGALA-ODERA; NEWTON, 2007). Os agentes comunitários de saúde (ACS), que atuaram como informantes, indicaram 173 indivíduos com deficiência física e preencheram uma ficha de coleta de dados para cada um deles.

Para determinar o coeficiente de endogamia e as relações entre endogamia e deficiência física, os pesquisadores realizaram entrevistas envolvendo uma amostra de 3203 habitantes (15%), escolhidos por conveniência, para investigar se havia alguém com deficiência, número de pessoas residentes, número de casais e parentesco entre eles. Quando havia alguma pessoa com deficiência, os pesquisadores preencheram a ficha de coleta de dados do projeto.

Do total de 173 indivíduos indicados pelos agentes, nove não possuíam deficiência física, três não aceitaram participar da pesquisa, um foi a óbito e 24 não estavam em seus domicílios no momento da visita. A amostra deste estudo foi composta, portanto, por 139 indivíduos com deficiência física. Desse conjunto, uma pessoa realizou teste genético para confirmar o diagnóstico da síndrome Spooan (OMIM 609541) (MACEDO-SOUZA et. al. 2005; 2009) e quatro participantes realizaram teste genético para confirmar diagnóstico de hipopituitarismo causado por mutação genética no gene PROP1, os quais foram realizados por colaboradores da Universidade de São Paulo.

### **Ficha de Coleta de Dados**

Ao identificar uma pessoa com deficiência física, tanto os ACS quanto pesquisadores preencheram uma ficha de coleta de dados elaborada do projeto “Retrato Epidemiológico da Deficiência – REDEF” para avaliação socioeconômica. Nesta ficha, foram colhidas as seguintes informações sobre o deficiente: sexo (feminino e masculino); idade; situação conjugal (casada/união estável e solteiro/viúvo/divorciado/separado); número de filhos; nível de escolaridade (não alfabetizado/ ensino fundamental, médio ou superior completo ou incompleto); ocupação e recebimento de pensão do Estado (sim/não); parentesco entre os pais (sim/não), tipo de parentesco (tio (a)/sobrinha(o), primos duplos, primos de 1º grau, primos de 2º grau, primos de 3º grau, parentesco distante/não soube descrever o grau), irmãos deficientes (sim/não), quantidade de irmãos(ãs) com deficiência, tipo de deficiência (apenas motora ou associada à perda auditiva, visual ou intelectual); necessita de equipamento de

tecnologia assistiva (sim/não); possui o equipamento (sim/não), equipamento (dispositivo auxiliar de marcha/cadeira de rodas/ cadeira de banho/prótese/órtese); diagnóstico clínico.

A fisioterapeuta realizou a avaliação cinético-funcional com uso da Escala de Medida de Independência Funcional (MIF). A classificação de uma atividade em termos de dependência ou independência é baseada na necessidade de ser assistido ou não por outra pessoa e, caso haja necessidade de assistência, em qual proporção. A escala avalia e pontua o nível de dependência do deficiente para realizar autocuidados, transferências, locomoção, controle esfinteriano, comunicação e cognição social, que inclui memória, interação social e resolução de problemas. Cada atividade recebe pontuação entre um (dependência total) e sete (independência completa), resultando em pontuação final entre 18 e 126 e agrupando os indivíduos de acordo com a dependência: 18 pontos, dependência total; entre 19 e 60 pontos, dependência máxima ou moderada; entre 61 e 103 pontos, dependência mínima ou supervisão; e entre 104 e 126 pontos, independência modificada ou completa (RIBERTO et al., 2004). Adotou-se também o escore total de 108 pontos como corte para classificação dos indivíduos, assim valores iguais ou acima de 108 indicam indivíduos com independência funcional, enquanto valores inferiores indicam algum tipo de dependência para realização das atividades da vida diária (AVDs). Levou-se em consideração a pontuação mínima de todos os itens do instrumento para independência (MONTEIRO et al., 2013).

### **Análise de dados**

Os dados foram tabulados e organizados usando Microsoft Office Excel 2007 e analisados no *software* SPSS 22.0, adotando-se o nível de significância de 5%. Calculou-se a frequência, prevalência e a razão de prevalência dos dados.

### **Considerações éticas**

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos com protocolo de nº 0359.0.133.000-11, e encontra-se em concordância com os princípios da Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que versa sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes ou seus responsáveis receberam explicações verbais e escritas a respeito do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.



## RESULTADOS

Inicialmente, para estimar a frequência de casamentos consanguíneos, os pesquisadores realizaram entrevistas envolvendo uma amostra de 3203 indivíduos de uma população total de 18.458 habitantes. A frequência de filhos de casais consanguíneos nessas populações foi estimada em 22,9% no município A, com 2,4% da prole com deficiência; e 20,6% para o município B, com 1% da prole com deficiência (Tabela 1). O número de filhos deficientes de casais consanguíneos foi 42 (6,5%), enquanto o de casais não consanguíneos foi 48 (2,0%). Os casais aparentados possuem 3,26 vezes mais filhos com algum tipo de deficiência em comparação aos casais não consanguíneos.

Tabela 1 - Prole sem deficiência e com deficiência de casais consanguíneos e não consanguíneos dos municípios A e B no nordeste brasileiro.

MUNICÍPIO		A	B	TOTAL
NÚMERO DE FILHOS DE CASAIS		n (%)	n (%)	n (%)
<b>NÃO CONSANGUÍNEOS</b>	<b>Prole sem deficiência</b>	586 (23,8)	1826 (74,2)	2412 (98,0)
	<b>Prole com deficiência</b>	14 (0,6)	34 (1,4)	48 (2,0)
<b>TOTAL</b>		600 (24,4)	1860 (75,6)	2460 (100)
<b>CONSANGUÍNEOS</b>	<b>Prole sem deficiência</b>	159 (24,0)	459 (69,5)	618 (93,5)
	<b>Prole com deficiência</b>	19 (3,0)	23 (3,5)	42 (6,5)
<b>TOTAL</b>		178 (27,0)	482 (73,0)	660 (100)

Dos genitores de ambos os municípios, 157 (17,6%) eram aparentados; sendo 46 (5,2%) primos de primeiro grau e 59 (6,6%) primos distantes (Tabela 2). O coeficiente de endogamia nos municípios A e B foi de 0,0052 e 0,0056 e, respectivamente.

Tabela 2 – Número de casais consanguíneos e parentesco nos municípios A e B do nordeste brasileiro.

MUNICÍPIO	A	B	TOTAL
NÚMERO DE CASAIS	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Não consanguíneos</b>	209 (82,9)	526 (82,2)	735 (82,4)
<b>Consanguíneos</b>	43 (17,1)	114 (17,8)	157 (17,6)
<b>Tio(a)-sobrinho(a)/primos carnais</b>	1 (0,4)	3 (0,5)	4 (0,4)
<b>Primos em 1º grau</b>	10 (4,0)	36 (5,6)	46 (5,2)
<b>Primos em 2º grau</b>	13 (5,2)	21 (3,3)	34 (3,8)
<b>Primos em 3º grau</b>	1 (0,4)	13 (2,0)	14 (1,6)
<b>Primos distantes</b>	18 (7,1)	41 (6,4)	59 (6,6)
<b>Total</b>	252 (100,0)	640 (100,0)	892 (100,0)

A avaliação clínica e funcional envolveu a amostra total de 139 pessoas com deficiência física. O perfil socioeconômico desses indivíduos avaliados está descrito na Tabela 3. A amostra foi composta por 72 (51,8%) homens, com idade média de  $47,0 \pm 25,3$ , 65 (46,8%) não alfabetizados, 89 (64,0%) sem parceiro, 64 (46,0%) sem filhos e 126 (90,6%) sem emprego.

Tabela 3 – Perfil socioeconômico dos indivíduos com deficiência física em dois municípios do nordeste brasileiro.

<b>VARIÁVEL</b>	<b>n (%)</b>
<b>SEXO</b>	
Feminino	67 (48,2)
Masculino	72 (51,8)
<b>ESCOLARIDADE</b>	
Não alfabetizado	65 (46,8)
Fundamental incompleto	50 (36,0)
Fundamental completo	9 (6,5)
Médio incompleto	4 (2,9)
Médio completo	4 (2,9)
Superior completo	1 (0,7)
Não soube informar	6 (4,3)
<b>ESTADO CIVIL</b>	
Solteiro / Desquitado / Viúvo	89 (64,0)
União Estável / Casado	49 (35,3)
Não soube informar	1 (0,7)
<b>QUANTIDADE DE FILHOS</b>	
Zero	64 (46,0)
Um	12 (8,6)
Dois	22 (15,8)
Três	6 (4,3)
Quatro ou mais	35 (25,3)
<b>EMPREGADO</b>	
Sim	13 (9,4)
Não	126 (90,6)
<b>APOSENTADO*</b>	
Sim	74 (53,2)
Não	64 (46,0)

\*Não há informação de uma pessoa.

Da amostra de 139 deficientes identificados, foi possível estabelecer o diagnóstico clínico para 120. Em relação aos fatores etiológicos, os fatores ambientais ou adquiridos foram responsáveis por 38,1% das deficiências, sendo as causas externas (acidentes de

trânsito, quedas e/ou violência) a mais prevalente (163 por 100 mil habitantes), seguida por poliomielite (76 por 100 mil hab). As deficiências de etiologia genética corresponderam a 16,5% da amostra, sendo as mais prevalentes as síndromes genéticas e malformações congênitas, ambas com sete afetados em cada 100 mil habitantes. As causas multifatoriais contribuíram com 40,0% das deficiências, sendo a paralisia cerebral e o acidente vascular encefálico os quadros mais prevalentes com 65 afetados por 100.000 habitantes (Tabela 4).

Tabela 4 – Prevalência das deficiências físicas herdadas e adquiridas, em dois municípios do nordeste brasileiro.

<b>ETIOLOGIA/QUADRO CLÍNICO</b>	<b>n</b>	<b>Frequência relativa (x100)</b>	<b>Prevalência por 100.000 hab</b>
<b>FATORES AMBIENTAIS</b>			
Amputação por vasculopatias	3	2,15	16,25
Causas externas	26	18,70	140,86
Coxoartrose	1	0,71	5,41
Fístula arterio venosa	1	0,71	5,41
Hanseníase	1	0,71	5,41
Hidrocefalia	2	1,43	10,83
Meningite	2	1,43	10,83
Mielite Transversa	1	0,71	5,41
Neuropatia	1	0,71	5,41
Paralisia cerebral	12	8,63	65,01
Paralisia obstétrica	2	1,43	10,83
Poliomielite	13	9,35	70,43
Transtorno dissociativo do movimento	1	0,71	5,41
<b>Subtotal</b>	<b>66</b>	<b>47,40</b>	<b>357,50</b>
<b>FATORES GENÉTICOS</b>			
Amiotrofia espinal progressiva	1	0,71	5,41
Ataxia	1	0,71	5,41
Hipopituitarismo	4	2,87	21,67
Charcot-Marie-Tooth	1	0,71	5,41
Malformação congênita	7	5,03	37,92
Mitocondriopatia	1	0,71	5,41
Paraparesia espástica	1	0,71	5,41
Síndromes genéticas	7	5,03	37,92
<b>Subtotal</b>	<b>23</b>	<b>16,50</b>	<b>124,56</b>
<b>MULTIFATORIAIS</b>			
Alzheimer	4	2,87	21,67
Acidente vascular encefálico	8	5,75	43,34
Cifoescoliose/hipercifose	6	4,31	32,50
Parkinson e síndromes parkinsonianas	4	2,87	21,67
Pé torto congênito	5	3,59	27,08
Reumatismo	4	2,87	21,67
<b>Subtotal</b>	<b>31</b>	<b>22,30</b>	<b>167,93</b>
<b>SEM DIAGNÓSTICO</b>	<b>19</b>	<b>13,80</b>	<b>102,93</b>
<b>TOTAL</b>	<b>139</b>	<b>100,00</b>	<b>753,00</b>

As frequências de indivíduos independentes e dependentes, considerando a aplicação da MIF com ponto de corte de 108 pontos (MONTEIRO et al., 2013) e de acordo com a dependência (RIBERTO et al., 2004), foram mostradas na Tabela 5. Oitenta e sete (62,5%) pessoas com deficiência avaliadas são independentes considerando o ponto de corte de 108 pontos; considerando o nível de dependência, 90 (64,8%) possuem independência completa ou modificada, ou seja, conseguem realizar as atividades da vida diária.

Tabela 5 – Escore de funcionalidade dos indivíduos com deficiência física em dois municípios da Paraíba.

CLASSIFICAÇÃO	IDADE			TOTAL N(%)
	ATÉ 18 N(%)	ENTRE 19 E 60 N(%)	MAIS DE 60 N(%)	
<b>Monteiro e Cols (2013)</b>				
Independentes (MIF $\geq$ 108)	12 (8,6)	53 (38,1)	22 (15,8)	87 (62,5)
Dependentes (MIF < 108)	10 (7,2)	24 (17,3)	18 (13,0)	52 (37,5)
<b>Riberto e cols (2004)</b>				
Dependência total	3 (2,2)	2 (1,4)	2 (1,4)	7 (5,0)
Dependência máxima/ moderada	5 (3,6)	10 (7,1)	11 (8,0)	26 (18,7)
Dependência mínima/ supervisão	2 (1,4)	9 (6,5)	5 (3,6)	16 (11,5)
Independência completa/ modificada	12 (8,6)	56 (40,4)	22 (15,8)	90 (64,8)

Dos entrevistados, 106 (76,3%) possuíam apenas deficiência motora; 19 (13,7%) possuíam deficiência motora associada à intelectual; cinco (3,6%), motora associada à visual; cinco (3,6%) deficiência múltipla; dois (1,4%), motora associada à auditiva e dois (1,4%) não souberam informar. Apenas dez (7,2%) dos entrevistados eram submetidos a atendimento fisioterapêutico no momento da entrevista. Quanto à tecnologia assistiva (TA), 98 (70,5%) necessitavam de equipamentos, porém apenas 57 (41,0%) possuíam. Desses 57 indivíduos, 20 (14,4%) tinham cadeira de rodas, 14 (10,1%) tinham dispositivos auxiliares de marcha, 12 (8,6%) tinham mais de um equipamento e 11 (7,9%) possuíam outros equipamentos, como órtese, prótese ou cadeira de banho. Quarenta e cinco (32,4%) dos indivíduos entrevistados conseguiram os equipamentos de TA com recursos próprios.

## DISCUSSÃO

As frequências de casamentos consanguíneos e coeficiente de endocruzamento estimados para as populações amostradas neste estudo corroboram os achados de Weller et al. (2012) e Santos et al. (2010); mostrando que as populações do nordeste brasileiro assemelham-se às populações do Oriente Médio que continuam mantendo práticas de endogamia (BITTLES, 1994; BITTLES, HAMAMY, 2009; BITTLES et al., 1991; KHLAT, 1997; SALZANO, BORTOLINI, 2002). De fato, a frequência de prole deficiente e a chance de ter filhos com alguma deficiência é maior entre os casais consanguíneos, sendo ainda maior entre primos legítimos conforme já apontado pela literatura (WELLER et al., 2012 e SANTOS et al., 2010; SANTOS et al., 2013; WELLER, SANTOS, 2013).

O perfil dos indivíduos com deficiência física é semelhante ao de outros municípios brasileiros. Há predomínio de indivíduos do sexo masculino, baixa escolaridade, solteiro e aposentados (CASTRO et al., 2008; AMARAL et al., 2012; SANTOS et al., 2014). A maior prevalência masculina justifica-se por algumas doenças possuírem padrão de herança ligada ao X e pelo maior envolvimento de homens em fatores de risco, como acidentes de trânsito e de trabalho. Além disso, quanto mais precoce a manifestação da doença, mais incapacitantes são as deficiências, tornando-se barreiras para o acesso à educação, à vida em comunidade e ao trabalho remunerado.

A prevalência de deficiência é discrepante em todo o mundo devido à polissemia do conceito e diversidade de métodos de aferição (MONT, 2007). As doenças adquiridas foram responsáveis por 47,40% das deficiências físicas, valor que corrobora os achados de um estudo sobre doenças neuromusculares envolvendo o nordeste (SANTOS et al., 2013); tendo sido as causas externas, paralisia cerebral (PC) e poliomielite as mais prevalentes, corroborando resultados da literatura (AMARAL et al., 2012; CASTRO et al., 2008). A maior prevalência das causas externas pode ser explicada pela maior exposição de homens entre 15 e 34 anos aos acidentes de trânsito e violência, que perfazem 72,17% das internações; bem como de idosos às quedas, que correspondem a 29,36% das internações no Sistema Único de Saúde (SUS) no período de janeiro de 2008 a setembro de 2014 (BRASIL, 2014).

A alta prevalência da PC está relacionada aos diversos agentes já apontados como fatores de risco para o seu desenvolvimento, como traumas, inflamações, distúrbios metabólicos ou infecções no período pré, peri ou pós natal (KEOGH, BADAWI, 2006). Mais recentemente, têm sido investigados outros fatores, como os genéticos (WU et al., 2011), que

poderiam contribuir para explicar o fato de que as melhorias em relação à saúde da mulher, acompanhamento pré-natal e de recém-nascidos, não foram associadas à redução da incidência desse agravo. Já a poliomielite, doença infecciosa aguda causada pelo Enterovírus poliovírus, foi erradicada no Brasil há cerca de 20 anos (BRASIL, 2003). As pessoas infectadas, no entanto, permanecem com déficits motores em graus variados, além de estarem propensas a desenvolver a síndrome pós-poliomielite, agravando o quadro neuromuscular (OLIVEIRA & MAYNARD, 2002).

Ao utilizar a escala da MIF, tanto pelo ponto de corte de 108 pontos quanto pela classificação segundo o grau de dependência, verificamos que a maior parte das pessoas com deficiência física são independentes. Ressalta-se que a MIF não analisa os aspectos qualitativos das tarefas, desconsiderando as estratégias compensatórias desenvolvidas pelos afetados (MONTEIRO et al., 2013); o que pode mascarar os resultados. Os indivíduos que utilizam mecanismos compensatórios são considerados independentes.

A dependência funcional e a utilização de mecanismos compensatórios são aumentadas pela falta de terapias de reabilitação, como fisioterapia e terapia ocupacional. Os municípios investigados neste estudo situam-se no sertão nordestino, onde o acesso aos serviços de saúde é restrito e limitado. Os grandes centros de saúde concentram-se nas regiões próximas a capital do Estado, localizada a 416,9 km de distância, ou uma cidade pólo tecnológico e universitário, a 279,0 km de distância. A dificuldade no acesso aos grandes centros, alto custo do tratamento privado e domiciliar e o número insuficiente de profissionais da reabilitação nesses municípios explicam a baixa adesão ao tratamento, com consequente perda funcional, semelhante ao estudo de Maart e Jelsma (2014).

A maior parte das pessoas que precisam de tecnologia assistiva não tinha condições de aquisição com recursos próprios. De acordo com o Plano Viver sem Limite, o Governo Federal deve somar esforços ao Distrito Federal, estados e municípios para articular políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. No eixo saúde, está programada a ampliação das redes de produção e acesso a Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPMAL) (BRASIL, 2013; GALVÃO, BARROSO, GRUTT, 2013). Pela Programação Pactuada e Integrada (PPI), a alocação de recursos para aquisição de TA é de responsabilidade dos municípios, que geralmente recebem um montante aquém do necessário para suprir a demanda existente (SANTOS et al., 2014).

Até 2012, todos os municípios do Rio Grande do Norte realizaram pacto com o Governo do Estado para subsidiar a compra e adaptação de cadeiras de rodas e outros

equipamentos de TA. Ademais, para garantir a entrega de OPMAL durante todo o ano, mesmo com o processo lento e burocrático das licitações, o Rio Grande do Norte realizava edital de licitação trimestralmente. Dessa forma, eram recebidos lotes dos equipamentos conforme a demanda (GALVÃO, BARROSO, GRUTT, 2013).

O estudo dos fatores etiológicos associadas à deficiência física bem como da funcionalidade dos indivíduos acometidos, como foi feito nesta pesquisa, permite o conhecimento das demandas para planejamento de políticas e ações mitigatórias. As populações que vivem no Nordeste brasileiro têm particularidades, como a consanguinidade, que contribuem de fato para elevar a frequência de deficiências de etiologia genética e multifatorial. Há que se considerar, na Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa, as particularidades regionais. Além disso, é necessário serviços de aconselhamento genético, educação para o trânsito e maior número de serviços de reabilitação e de materiais de TA.

## AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem as pessoas com deficiência física e as prefeituras e profissionais da saúde dos municípios do nordeste que participaram deste estudo.

## REFERÊNCIAS

- AMARAL et al. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Ciê n Saúde Colet*, v. 17, n. 7, p. 1833-1840, 2012.
- BARNES, C.; MERCER, G.; SHAKESPEARE, T. Exploring disability: a sociological introduction. Cambridge: *Polity Press*; 1999.
- BERSCH, R. *Introdução à Tecnologia Assistiva*. CEDI – Centro Especializado em Desenvolvimento Infantil. Porto Alegre, 2008.
- BITTLES, A. H.; MASON, W. M.; GREENE, J, APPAJI RAO, N. Reproductive behavior and health in consanguineous marriages. *Science*, v.252, p. 789–94, 1991.
- BITTLES, A. H.; NEEL, J. V. The costs of human inbreeding and their implications for variations at the DNA level. *Nat Genet*, v. 8, n. 2, p. 117-21, 1994.
- BITTLES, A.H.; HAMAMY, H. A. Genetic disorders among Arab populations. Heidelberg: *Springer*, 2009.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DATASUS – Departamento de Informática do SUS. *Informações de Saúde – TABNET*. Disponível em <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=02>>. Acessado em 01 dez. 2014.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Imunizações 30 anos/*Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde* – Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em:

<[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/politicas/livro\\_30\\_anos\\_pni.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/politicas/livro_30_anos_pni.pdf)>. Acesso em: 26 jan. 2012.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Viver Sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Brasília, 2013.

CASTRO, S. S.; CÉSAR, C. L. G.; CARANDINA, L.; BARROS, M. B. A.; ALVES, M. C. G. P.; GOLDBAUM, M. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. *Cad. Saúde Pública*, v. 24, n. 8, p. 1773-1782, 2008.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Disability, Human Rights and Justice. *JIHR*. v. 11, n. 6, p. 61-71, 2009.

FREIRE-MAIA, N. Genetic Effects in Brazilian Populations due to Consanguineous Marriages. *Am J Med Genet*, v. 35, p. 115-17, 1989.

FREIRE-MAIA, N. Inbreeding in Brazil. *Am J Hum Genet*, v. 9, n. 4, p. 284-8, 1957.

GALVÃO, C. R. C.; BARROSO, B. I. L.; GRUTT, D. C. A tecnologia assistiva e os cuidados específicos na concessão de cadeiras de rodas no Estado do Rio Grande do Norte. *Cad. Ter. Ocup. São Carlos*, v. 21, n. 1, p. 11-18, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. *Censo Demográfico 2010*. Resultados Preliminares. Acesso em: 17 fev 2015. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>.

KAPUR, R. I.; ISAAC, M. An inexpensive method for detecting psychosis and epilepsy in general population. *Lancet*, v. 312, n. 8099, p. 1089, 1978.

KEOGH, J. M.; BADAWI, N. The origins of cerebral palsy. *Curr Opin Neurol*, v. 19, n. 2, p. 129-134, apr. 2006.

KHLAT, M. Endogamy in Arab countries. In: Teebi A, Farag TI, editors. Genetic disorders among Arab populations. New York: *Oxford Univ Press*. p 63–80, 1997.

MAART, S.; JELSMA, J. Disability and access to health care – a community based descriptive study. *Disabil Rehabil.*, v.36, n. 18, p. 1489-93, 2014.

MACEDO-SOUZA, L. I.; KOK, F.; SANTOS, S.; AMORIM, S.; STARLING, A.; NISHIMURA, A.; LEZIROVITZ, K.; LINO, A. M. M.; ZATZ, M. Spastic Paraplegia, Optic Atrophy, and Neuropathy is Linked to Chromosome 11q13. *Ann Neurol*, v. 57, n. 5, p. 730-7, 2005.

MACEDO-SOUZA, L. I.; KOK, F.; SANTOS, S.; LICINIO, L.; LEZIROVITZ, K.; CAVAÇANA, N.; BUENO, C.; AMORIM, S.; PESSOA, A.; GRACIANI, Z.; FERREIRA, A.; PRAZERES, A.; MELO, A. N.; OTTO, P. A.; ZATZ, M. Spastic Paraplegia, Optic



Atrophy, and Neuropathy: New Observations, Locus Refinement, and Exclusion of Candidate Genes. *Ann Hum Genet*, v. 73, n. 3, p. 382-7, 2009.

MONT, D. The World Bank. Measuring Disability Prevalence. SP Discussion Paper. 2007. Acesso em 06 jun 2014. Disponível em: <<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/Data/MontPrevalence.pdf>>.

MONTEIRO, R. B. C.; LAURENTINO, G. E. C.; MELO, P. G.; CABRAL, D. L.; CORREA, J. C. F.; TEIXEIRA-SALMELA, L. F. Medo de cair e sua relação com a medida da independência funcional e a qualidade de vida em indivíduos após Acidente Vascular Encefálico. *Ciêñ Saúde Colet*, v. 18, n. 7, p. 2017-2027, 2013.

MUNG'ALA-ODERA, V.; NEWTON, C. R. J. C. Identifying children with neurological impairment and disability in resource-poor countries. *Child Care Health*, v. 33, n. 3, p. 249-56, 2007.

OLIVEIRA, A. S. B.; MAYNARD, F. M. Síndrome pós-poliomielite: aspectos neurológicos. *Rev. Neurociênc.*, v. 10, n. 1, p. 31-4, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Edusp; 2003.

RIBERTO et al. Validação da Versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiatr*, v. 11, n. 2, p. 72-6, 2004.

ROCHA, E. F.; CASTIGLIONI, M. C. Reflexões sobre recursos tecnológicos: ajudas técnicas, tecnologia assistiva, tecnologia de assistência e tecnologia de apoio. *Rev. Ter. Ocup. Univ.*, v. 16, n. 3, p. 97-104, 2005.

SALZANO, F. M.; BORTOLINI, M. C. The evolution and genetics of Latin American populations. New York: *Cambridge University Press*, 2002.

SANTOS et al. As causas da deficiência física em municípios do nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. *Ciêñ Saúde Colet*, v. 19, n. 2, p. 559-568, 2014.

SANTOS et al. Increased prevalence of inherited neuromuscular disorders due to endogamy in Northeast Brazil: the need of community genetics services. *J Community Genet*, 2013.

SANTOS, S. C.; MELO, U. S.; LOPES, S. S. S.; WELLER, M.; KOK, F. A endogamia explicaria a elevada prevalência de deficiências em populações do Nordeste brasileiro? *Ciêñ Saúde Colet*, v. 18, n.4, p.1141-1150, 2013.

SANTOS, S., et al. Inbreeding levels in Northeast Brazil: Strategies for the prospecting of new genetic disorders. *Genet Mol Biol*. v. 33, n. 2, p. 10-16, 2010.

SHUMWAY-COOK, A.; WOOLLACOTT, M. H. *Controle Motor: Teoria e Aplicações Práticas* - 3ª Ed. Manole, 621p, 2010.

SWADDIWUDHIPONG, W.; AMARICHAVARN. V.; BOONYABUNCHA, S. Prevalence of disabling condition in rural northern Thai community: a survey conducted by village health communicators. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*, v. 25, n. 1, p. 45-9, 1994.

WELLER, M.; SANTOS, S. A positive association between consanguinity and fertility in communities of Paraíba, Northeast Brazil. *Ann Hum Biol*, p. 1-4, 2013.

WELLER, M ; SOARES, M. T. O. ; PEREIRA, J.C. ; ALMEIDA, E. S. ; KOK F ; SANTOS, S. Consanguineous unions and the burden of disability: a population-based study in communities of Northeastern Brazil. *Am J Hum Biol*, v. 24, p. 835-840, 2012.

WIG, N. N., et al. Community reactions to mental disorders. A Key informant study in three developing countries. *Acta psychiatr. Scand*, v. 61, n. 2, p. 111-26, 1980.

WU et al. The association of genetic polymorphisms with cerebral palsy: a meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*, v. 53, p.217-25, 2011.

## CONCLUSÕES

- O instrumento desenvolvido e aplicado neste estudo mostrou-se adequado para qualificar a informação sobre PcD física na Atenção Básica. O seu uso permitirá uma aproximação ao diagnóstico e à etiologia da deficiência física;
- A confiabilidade da informação colhida pelos ACS mostrou-se razoável. A identificação das causas externas foi bastante precisa, entretanto, a classificação do grupo das doenças neurológicas, como esperado, mostrou-se um desafio para os agentes. Além disso, aproximadamente 15% dos indivíduos identificados como deficientes físicos pelos ACS não foram classificados nos diferentes grupos para aproximação etiológica;
- A prevalência estimada de PcD física pelos pesquisadores foi de 2,60% para o município de Brejo dos Santos e 2,76% para o de Brejo do Cruz. Esses valores foram superiores ao obtidos pelos ACS (1,72% e 1,11% respectivamente). Isto evidencia que estas prevalências podem estar subnotificadas no Sistema de Informação da Atenção Básica;
- Em relação aos fatores etiológicos, aproximadamente metade das deficiências físicas dos indivíduos avaliados nesse trabalho foram causadas por fatores externos, e a outra metade por causas genéticas e multifatoriais. Os casais aparentados possuem 3,26 vezes mais filhos com deficiência do que os casais não aparentados. Em ambos os municípios foi estimada a frequência de consangüinidade de cerca de 18%;
- A avaliação da funcionalidade utilizando a escala MIF indicou que a maior parte das PcD física é independente. Contudo, necessitam de equipamentos de TA que, na maioria dos casos, foi adquirido com recursos próprios.

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, E. S.; MUSSE, J. O.; FIGUEIREDO, T. C.; SANTOS, S. *Desenvolvimento de um software de para cadastro e gerenciamento de dados sobre deficiência*. 2012. 18f. Trabalho de conclusão de curso. Graduação em Biologia. Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2012.
- AMIRALIAN, M. L. T.; PINTO, E. B.; GHIRARDI, M. I. G.; LICHTIG, I.; MASINI, E. S. F.; PASQUALIN, L. Conceituando Deficiência. *Revista de Saúde Pública*. São Paulo: 2000; 34(1): 97-103.
- ANDRÉ, C. *Manual do AVC*. 2ª ed. São Paulo: Revinter. 2005.
- ANON. Muslims and the polio vaccine: Paralysed by fear. Em: *The Economist* [Em linha], 2004. Disponível em: <<http://www.economist.com/node/2338827>>. Acessado em 18 de julho de 2013.
- ARAÚJO, A. P. Q. C. Psychiatric features of metabolic disorders. *Rev Psiq Clin*, São Paulo, v. 31, n. 6, p. 285-289, 2004.
- ARRIETA-BLANCO, J. J. et al. Bucco-dental problems in patients with Diabetes Mellitus (I): Index of plaque and dental caries. *Med Oral*, v. 8, n. 2, p. 97-109, 2003.
- ATTIE, K. M. A. Genetic studies in idiopathic short stature. *Curr Opin Pediatr*, v. 12, n. 4, p. 400-404, aug.2000.
- BARNES, C.; MERCER, G.; SHAKESPEARE, T. Exploring disability: a sociological introduction. Cambridge: *Polity Press*; 1999.
- BATTISTELLA, L. R.; BRITO, C. M. M. Classificação Internacional de Funcionalidade. *Acta Fisiátrica*. São Paulo: 2002.
- BAX, M., et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 47, n. 8, p. 571-576, aug. 2005.
- BIROLINI, D. Como anda a epidemia de trauma? *Ver Ass Med Brasil*, São Paulo, v. 47, n. 1, p. 3, jan./mar. 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Imunizações 30 anos/*Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde – Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: <*[[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/politicas/livro\\_30\\_anos\\_pni.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/politicas/livro_30_anos_pni.pdf)]*>. Acesso em: 26 jan. 2012.*
- BRASIL.MINISTÉRIO DA SAÚDE. DATASUS – Departamento de Informática do SUS. Cid - 10. Disponível em: <<http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm>>. Acessado em 18 de julho de 2013.

BRUNELLO, D. L.; MANDIKOS, M. N. Construction faults, age, gender and relative medical health: factors associated with complaints in complete denture patients. *J Prosthet Dent*, v. 79, n. 5, p. 545-54, may. 1998.

CACHO, E. W. A.; MELO, F. R.; OLIVEIRA, R. Avaliação da recuperação motora de pacientes hemiplégicos através do protocolo de desempenho físico Fulg-Meyer. *Revista Neurociências*, v. 12, n. 2, p. 94-102, abr./jun. 2004.

CAMPOLINA, A. G.; ADAMI, F.; SANTOS, J. L. F.; LEBRÃO, M. L. A transição de saúde e as mudanças na expectativa de vida saudável da população idosa: possíveis impactos da prevenção de doenças crônicas. *Cad. Saúde Pública*, v. 29, n. 6, p. 1217-29, 2013.

CAMPOS-SOUSA, I. S. et al. Executive dysfunction and motor symptoms in Parkinson's disease. *Arq Neuro-Psiquiatr.*, São Paulo, v. 68, n. 2, p. 246-251, apr. 2010.

CARAMELLI, P.; BARBOSA, M. T. (2002). Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência? *Rev Bras Psiquiatr*, v. 24, Supl I, p. 7-10, 2002.

CARVALHO, F. S. et al. Prevalência de amputação em membros inferiores de causa vascular: análise de prontuários. *Arq Cienc Saúde Unipar*, Umuarama, v. 9, n. 1, p. 23-30, jan./abr. 2005.

CHAVES, A. C. X. et al. *Doenças neuromusculares: atuação da fisioterapia – guia teórico e prático*. 1 ed. São Paulo: Roca, 2012, 662p.

CHAVES, M. I. F. Diagnóstico diferencial das doenças demenciantes. In: FROLENZA, O. V.; CARAMELLI, P. *Neuropsiquiatria Geriátrica*. São Paulo: Atheneu, 2000, p. 81-106.

COELHO, J. C. et al. Selective screening of 18.000 high-risk Brazilian patients for the detection of inborn errors of metabolism. *Revista HCPA*, v. 3, p. 286-293, 2001.

COTRAN, R. S.; KUMAR, V.; COLLINS, T. Ossos, articulações e tumores de partes moles, In: Rosenberg A, (eds.) *Robbins Pathologic Basis of Disease*. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 2000a. p. 1092.

CUSTON, T. M.; BONGIORNI, D. R. Rehabilitation of the older lower limb amputee: a brief review. *J Am Geriatr Soc*, v. 44, n. 11, p. 1388-1393, nov. 1996.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Disability, Human Rights and Justice. *JJHR*. v. 11, n. 6, p. 61-71, 2009.

DORETTO, D. *Fisiopatologia Clínica do Sistema Nervoso: fundamentos da semiologia*. 2 ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2006.

DUARTE, C. M. R. Reflexos das políticas de saúde sobre as tendências da mortalidade infantil no Brasil: revisão da literatura sobre a última década. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 1511-1528, jul. 2007.

DUARTE, M. L.; SOUZA, E. C. F.; BONFIM, P. G. F. Análise descritiva de sequelas de acidentes de trânsito em Maceió, Alagoas. *Rev Bras Med Fam e Comun*, Florianópolis, v. 5, n. 17, p. 38-41, jan./dez. 2010.

FALCÃO, I.V.; CARVALHO, E.M.F.; BARRETO, K.M.L.; LESSA, F.J.D.; LEITE, V.M.M. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, vol. 4, n. 1. pp.95-101, 2004.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. São Paulo: 2005.

FELICE, T. D.; SANTANA, L. R. Recursos Fisioterapêuticos (Crioterapia e Termoterapia) na espasticidade: uma revisão de literatura. *Rev Neurocienc*, v. 17, n. 1, p. 57-62, 2009.

GIMENEZ-SANCHES, G.; CHILDS, B.; VALLE, D. The effect of mendelian disease on human health. In: SCRIVER, C. H. et al.(eds.). *The metabolic and molecular bases of inherited disease*.8 ed. New York: McGraw-Hill, 2001. p. 67-174.

GIUGLIANI, R.; COELHO, J. C. Diagnóstico de erros inatos do metabolismo da América Latina. *Braz J Gen*, v. 20, p.147-54,1997.

HELM, P. et al. Function after lower limb amputation. *Acta Orthop Scand*, v. 57, n. 2, p. 154-157, apr. 1986.

HERRERA, E.; CARAMELLI, P.; SILVEIRA, A. S. B.; NITRINI, R. Epidemiologic survey of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis AssocDisord*. v. 16, n. 2, p. 103-8, 2002.

HILKER, R.; BROTCHE, J. M.; CHAPMAN, J. Pros and cons of a prion-like pathogenesis in Parkinson's disease. *BMC Neurol*,v. 11, n. 1, p. 1-5,2011.

HOROVITZ, D. D. G.; LLERENA, J. R. J. C.; MATTOS, R. A. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1055-1064,jul./ago. 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE. *Censo Populacional 2010*. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 2010.

KEOGH, J. M.; BADAWI, N.The origins of cerebral palsy. *Curr Opin Neurol*, v. 19, n. 2, p. 129-134, 2006.

KUMMER, A.; TEIXEIRA, A. L. Neuropsychiatry of Parkinson's disease. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v. 67, n. 3, p. 930-9, 2009.

LANZA, F. C.; GAZZOTI, M. R. *Fisioterapia em pediatria e neonatologia: da UTI ao ambulatório*. 1ª Ed. São Paulo: Roca, 2012. 536p.

LEITE, J. C. L.; SCHULER-FACCINI, L. Defeitos congênitos em uma região de mineração de carvão. *Rev Saúde Pública*, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 136-141, apr. 2001.

LONGO, M. C. et al. The prevalence of alcohol, cannabinoids, benzodiazepines and stimulants amongst injured drivers and their role in driver culpability. Parte II: the relationship between drug prevalence and drug concentration, and driver culpability. *Accid Anal rev.*, v. 32, n. 5, p. 623-632, 2000.

LUCAS, R.; MONJARDINO, M. T. *O estado da reumatologia em Portugal*. Observatório nacional das Doenças Reumáticas. Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas. Abr. 2010, 129p.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma Série de Casos em um Serviço de Neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out./dez. 2006.

MALTA, D. C. et al. Vivência de violência entre escolares brasileiros: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE). *CienSaude Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 3053-3063, out. 2010.

MANCINI, et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *ArqNeuropsiquiatr*, v. 60, n. 2, p. 446-52, 2002.

MARIN, L.; QUEIROZ, M. S. A atualidade dos acidentes de trânsito na era da velocidade: uma visão geral. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 7-21, jan./mar. 2000.

MENDONÇA, F. F. Cuidador familiar de seqüelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. *Physis*. v. 18, n.1, p. 143-158, 2008.

MUSSE, J.O. ; MARQUES, R. S.; LOPES, F. R. L. ; MONTEIRO, K. S. ; SANTOS, S. Avaliação de competências de agentes comunitários de saúde para coleta de dados epidemiológicos. *Ciênc Saúde Colet*. (Impresso), 2014.

NEGRÃO, L. Doenças mais comuns - Distrofia muscular das Cinturas. In Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares (Ed.), *Manual sobre doenças neuromusculares - Técnicos e profissionais de saúde*. Coimbra: Almedina, AS, 2010. p. 96-99

NICARETTA, D. H.; ROSSO, A. L.; MATOS, J. P. Disautonomia na Doença de Parkinson. Revisão da literatura. *Rev Bras Neurol*, v. 47, n. 4, p. 25-29, out./dez. 2011.

NITRINI, R. et al. Incidence of dementia in a community-dwelling Brazilian population. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, v. 18, n. 4, p. 241-246, oct./dec. 2004.

NITRINI, R.; BACHESCHI, L. A. *A neurologia que todo médico deve saber*. 2 ed. São Paulo: Editora Ateneu, 2005. 490p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *A incapacidade: Prevenção e reabilitação no contexto do direito de gozar o mais alto padrão possível de saúde física e mental e outros*

*direitos relacionados*. 47º Conselho Diretor, 58º sessão do comitê regional, Washington, D.C., EUA, 25 a 29 de setembro de 2006. Disponível em: <http://www.paho.org/Portuguese/GOV/CE/ce138.r11-p.pdf>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Edusp; 2003.

OLIVEIRA, A. S. B.; MAYNARD, F. M. Síndrome pós-poliomielite: aspectos neurológicos. *Rev. Neurociênc.*, v. 10, n. 1, p. 31-34, 2002.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). *Prevenção e controle de enfermidades genéticas e os defeitos congênitos*: relatório de um grupo de consulta. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde; 1984. (Publicação Científica, n. 460).

ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE (OPS). *Las Condiciones de Salud em las Américas*. Washington, D.C.: OPS, 1994.

PASTERNAK, J. J. *Uma introdução à genética molecular humana*: mecanismos das doenças hereditárias. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 2007

PEIXOTO, S. V.; FIRMO, J. A.; LIMA-COSTA, M. Condições de saúde e tabagismo entre idosos residentes em duas comunidades brasileiras (Projetos Bambuí e Belo Horizonte). *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 9, p. 1925-1934, set. 2006.

PEQUENO, A. A. S. *Prevalência de doenças neuromusculares e demandas por serviços especializados em municípios da Paraíba, Brasil*. 2012. 50f. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2012.

QUADROS, A. A. J. et al. Frequency and clinical manifestations of post-poliomyelitis syndrome in a Brazilian tertiary care center. *Arq Neuropsiquiatr*, São Paulo, v. 70, n. 8, p. 571-573, aug. 2012.

RAMOS, L. R.; ROSA, T. E. C.; OLIVEIRA, Z. M.; MEDINA, M. C. G.; SANTOS, F. R. G. Perfil do idoso em área metropolitana na região sudeste do Brasil: resultados de inquérito domiciliar. *Rev Saúde Pública*. 27:87-94; 1993.

RAMOS, L. R. et al. Two-year follow-up study of elderly residents in S. Paulo, Brazil: methodology and preliminary results. *Rev Saúde Pública*, São Paulo, v. 32, n. 5, p. 397-407, oct. 1998.

RANKE, M. B. Towards a consensus on the definition of idiopathic short stature. *Horm Res*, v. 45, n. 2, p. 64-66, 1996.

REED, U. C. Doenças neuromusculares. *J Pediatr*, Rio de Janeiro, v. 78, n. 1, p. 89-103, 2002.



REINGOLD, A. L.; PHARES, C. R. Infectious Diseases. In: MERSON, M. H.; BLACK, R. E.; MILLS, A. *International public health: diseases, programs, systems, and policies*. Sudbury, Mass.: Jones and Bartlett. 2006.

ROCHA, M. N. Estudo piloto para detecção neonatal da Síndrome de Turner. (2012).

ROSENBAUM, P. et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, v. 49, n.6, p.8–14, feb. 2007.

SAGUI, E. et al. Ischemic and hemorrhagic strokes in Dakar, Senegal: a hospital-based study, 2005. Apud MARTINS JR, A. N. N.; FIGUEIREDO, M. M.; ROCHA, O. D.; FERNANDES, M. A. F.; JERONIMO, S. M. B.; DOURADO JR, M. E. Frequência dos tipos de acidente vascular cerebral em hospital de emergência, Natal, Brasil. *Arq. Neuro-Psiquiat.*, v. 65, n. 4, p. 1139- 43, 2007.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e Incapacidade Humana: Explorando o Escopo da Classificação Internacional da Organização Mundial da Saúde. *Cad Saúde Pública*.v. 25, n. 3, p. 475-83, 2009.

SANTOS, S.; KOK, F. Tem alguma pessoa com deficiência na sua família? 2014. *No prelo*.

SCHRAG, A. (2007). Epidemiology of movement disorders. In TOLOSA, E.; JANKOVIC, J. *J. Parkinson's disease and movement disorders*. Hagerstown: Lippincott Williams & Wilkins. P. 50-66.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. *Principais doenças em reumatologia*. Disponível em: <<http://www.reumatologia.com.br>>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2008.

SOUSA, M. J.; CARVALHO, V. Criança com Síndrome de Down. In: FIGUEIREDO, N. M. A. (Org.) *Ensinando a cuidar da criança*. São Caetano do Sul (SP): Difusão Enfermagem, p. 303-318, 2003.

SOUZA, C. F. M.; SCHWARTZ, I. V.; GIUGLIANI, R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. *Cienc Saúde Coletiva*, v. 7, n. 1, p. 129-137, 2002.

SPICHLER, E. R. S. et al. Capture-recapture method to estimate lower extremity amputation rates in Rio de Janeiro, Brazil. *Revista Panamericana de Salud Publica*, v. 10, n. 5, p. 334-340, nov. 2001.

TEIVE, H. A. G.; MENEZES, M. S. *Doença de Parkinson*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

UMPHRED, D. A. *Fisioterapia neurológica*. 2 ed. São Paulo: Manole; 2004.

VEIGA NETO, E. R.; SEGURA, D. C. A. O cerebelo e as aferências da propriocepção inconsciente. *Arq Ciênc Saúde Unipar*, v. 6, n. 3, p. 145-149, set./dez. 2002.

VICTORA, C. G.; BARROS, F. C. Infant mortality due to perinatal causes in Brazil: trends, regional patterns and possible interventions. *São Paulo Med J*, São Paulo, v. 119, n. 1, p. 33-42, jan. 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World report on violence and health*. Geneva: WHO; 2002.

ZANINI, R. R. et al. Infant mortality trends in the State of Rio Grande do Sul, Brazil, 1994-2004: a multilevel analysis of individual and community risk factors. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1035-1045, maio 2009.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE

### TERMO DE CONFIDENCIALIDADE, SIGILO E DIREITO DO USO DE IMAGEM

Eu \_\_\_\_\_, inscrito(a) no CPF sob o nº \_\_\_\_\_, assumo o compromisso de manter confidencialidade e sigilo sobre todas as informações técnicas e outras relacionadas ao projeto de pesquisa intitulado “RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DE DOENÇAS GENÉTICAS E PADRÕES REPRODUTIVOS EM POPULAÇÕES DA PARAÍBA” (CAAE - 0359.0.133.000-11); e o subprojeto “RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA (REDPB)”, a que tiver acesso.

Por este termo de confidencialidade, sigilo e direito do uso de imagem, comprometo-me:

1. A não utilizar as informações confidenciais a que tiver acesso, para gerar benefício próprio exclusivo e/ou unilateral, presente ou futuro, ou para o uso de terceiros;
2. A não efetuar nenhuma gravação ou cópia da documentação confidencial a que tiver acesso;
3. A não apropriar-se para si ou para outrem de material confidencial e/ou sigiloso da tecnologia que venha a ser disponível;
4. Autorizar a realização de filmagens e fotografias, durante a realização do estudo, por membros do grupo responsável pela pesquisa, apenas para registro das ações.

A vigência da obrigação de confidencialidade e sigilo, assumida pela minha pessoa por meio deste termo, terá a validade enquanto a informação não for tornada de conhecimento público por qualquer outra pessoa, ou mediante autorização escrita, concedida à minha pessoa pelas partes interessadas neste termo.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do ACS

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS MAIORES DE 18 ANOS E NÃO INCLUSOS NO GRUPO DE VULNERÁVEIS**

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu,

em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “*RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DE DOENÇAS GENÉTICAS E PADRÕES REPRODUTIVOS EM POPULAÇÕES DA PARAÍBA*” (CAAE - 0359.0.133.000-11); e o subprojeto “*RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA (REDPB)*”.

O trabalho terá como objetivo geral desenvolver e aplicar um sistema (software) para cadastramento e gerenciamento de informação sobre pessoas com deficiência e realização de um estudo clínico e genético para determinar as causas das deficiências, se elas podem ser genéticas ou ambientais. Além disso, serão levantadas as necessidades das pessoas com deficiência em relação aos serviços de especialistas, como médicos, fisioterapeutas; e de equipamentos de tecnologia assistiva.

- ✓ Ao voluntário só caberá a autorização para participar das entrevistas com agentes de saúde da comunidade e, posteriormente, participar das ações de avaliação clínica e genética envolvendo médicos especialistas em genética clínica e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário. Caso sejam necessárias, para fins de registro das ações, poderão ser feitas fotografias e gravações em vídeo.
- ✓ Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- ✓ O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- ✓ Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- ✓ Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- ✓ O voluntário autoriza a realização das fotografias e vídeos para fins de registro e documentação do processo da pesquisa.
- ✓ Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 3344-5306 com Profª. Dra. Silvana Cristina dos Santos.
- ✓ Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- ✓ Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

**APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA INDIVÍDUOS MENORES DE 18 ANOS OU INCLUSOS NO GRUPO DE VULNERÁVEIS**

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu,

em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “*RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DE DOENÇAS GENÉTICAS E PADRÕES REPRODUTIVOS EM POPULAÇÕES DA PARAÍBA*” (CAAE - 0359.0.133.000-11); e o subprojeto “*RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA (REDPB)*”.

O trabalho terá como objetivo geral desenvolver e aplicar um sistema (software) para cadastramento e gerenciamento de informação sobre pessoas com deficiência e realização de um estudo clínico e genético para determinar as causas das deficiências, se elas podem ser genéticas ou ambientais. Além disso, serão levantadas as necessidades das pessoas com deficiência em relação aos serviços de especialistas, como médicos, fisioterapeutas; e de equipamentos de tecnologia assistiva.

- ✓ Ao voluntário só caberá a autorização para participar das entrevistas com agentes de saúde da comunidade e, posteriormente, participar das ações de avaliação clínica e genética envolvendo médicos especialistas em genética clínica e não haverá nenhum risco ou desconforto ao voluntário. Caso sejam necessárias, para fins de registro das ações, poderão ser feitas fotografias e gravações em vídeo.
- ✓ Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial, revelando os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.
- ✓ O voluntário poderá se recusar a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer momento da realização do trabalho ora proposto, não havendo qualquer penalização ou prejuízo para o mesmo.
- ✓ Será garantido o sigilo dos resultados obtidos neste trabalho, assegurando assim a privacidade dos participantes em manter tais resultados em caráter confidencial.
- ✓ Não haverá qualquer despesa ou ônus financeiro aos participantes voluntários deste projeto científico e não haverá qualquer procedimento que possa incorrer em danos físicos ou financeiros ao voluntário e, portanto, não haveria necessidade de indenização por parte da equipe científica e/ou da Instituição responsável.
- ✓ O voluntário autoriza a realização das fotografias e vídeos para fins de registro e documentação do processo da pesquisa.
- ✓ Qualquer dúvida ou solicitação de esclarecimentos, o participante poderá contatar a equipe científica no número (083) 3344-5306 com Profa. Dra. Silvana Cristina dos Santos.
- ✓ Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador, vale salientar que este documento será impresso em duas vias e uma delas ficará em minha posse.
- ✓ Desta forma, uma vez tendo lido e entendido tais esclarecimentos e, por estar de pleno acordo com o teor do mesmo, dato e assino este termo de consentimento livre e esclarecido.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

**APÊNDICE D – QUESTIONÁRIO PARA DADOS SOCIOECONÔMICOS DOS  
AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE**

**FICHA NÚMERO: \_\_\_\_\_**

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
3. Sexo: 1.  Feminino 2.  Masculino
4. Renda líquida mensal: R\$ \_\_\_\_\_
5. Estado Civil: 1.  Casado/União estável 2.  Solteiro/Divorciado/Viúvo
6. Número total de filhos: \_\_\_\_\_
7. Escolaridade: \_\_\_\_\_ (anos de estudo)
8. Ano em que concluiu ou interrompeu os estudos: \_\_\_\_\_
9. Área de atuação: 1.  Rural 2.  Urbana
10. Tempo de profissão: \_\_\_\_\_
11. Formação continuada: você já fez alguma etapa do Curso de Formação para Técnico para Agente Comunitário de Saúde oferecido pelo Governo?  
1.  não 2.  sim 1.  Etapa 1 2.  Etapa 2 3.  Etapa 3
12. Você já participou de algum projeto de pesquisa ou de extensão oferecido por alguma universidade?  
1.  não 2.  sim  
Especifique \_\_\_\_\_
13. Vínculo empregatício:  
1.  servidor público concursado 2.  contrato temporário  
3.  cargo comissionado 4.  não tem contrato algum
14. Tempo na profissão de agente comunitário de saúde:  
\_\_\_\_\_ anos \_\_\_\_\_ meses
15. Tem outro trabalho além de ACS? 1.  não 2.  sim  
Qual? \_\_\_\_\_
16. Tem alguma pessoa na sua família com deficiência? 1.  não 2.  sim
17. Na sua comunidade, você conhece algum deficiente? 1.  não 2.  sim
18. Mais ou menos quantos deficientes você conhece? \_\_\_\_\_

**APÊDICE E - FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO SOCIOECONÔMICA E  
GENÉTICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

**FICHA NÚMERO: \_\_\_\_\_**

**Avaliação Socioeconômica**

1. Nome: \_\_\_\_\_
2. Sexo: 1.  M 2.  B. Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (dia/mês/ano)
4. Renda líquida: \_\_\_\_\_ 5. Número de pessoas que vivem com essa renda: \_\_\_\_\_
6. Estado civil da PcD: 1.  União estável/Casado 2.  Solteiro/Desquitado/Viúvo
7. Possui filhos? 1.  Não 2.  Sim Quantos? \_\_\_\_\_
8. Os filhos possuem a mesma deficiência? 1.  Não 2.  Sim Quantos? \_\_\_\_\_
9. Escolaridade: \_\_\_\_\_ (anos de estudo)
10. Remuneração:
  1.  Não possui 2.  Benefício/aposentadoria 3.  Atividade remunerada

**Avaliação Genética**

11. Existe parentesco entre os pais do deficiente? 1.  Não 2.  Sim
12. Se sim, qual o tipo de parentesco?
  1.  Tio (a) / Sobrinho (a)
  2.  Primos legítimos/ 1º Grau
  3.  Primos carnais/ Primos duplos
  4.  Primos de 2º Grau
  5.  Primos de 3º Grau
  6.  Parentesco distante ou não sabe descrever o grau.
13. Número total (vivos e mortos) de irmãos do deficiente: \_\_\_\_\_
14. Quantos dos irmãos normais estão vivos? \_\_\_\_\_
15. Quantos dos irmãos deficientes estão vivos? \_\_\_\_\_
16. Número total (vivos e mortos) de irmãos do sexo masculino deficientes: \_\_\_\_\_
17. Número total (vivos e mortos) de irmãos do sexo feminino deficientes: \_\_\_\_\_
18. Número de irmãos que residem em outros municípios: \_\_\_\_\_
19. Dos irmãos que emigraram, quantos possuíam alguma deficiência? \_\_\_\_\_



## Avaliação Clínica e Funcional

Anamnese:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Diagnóstico clínico: \_\_\_\_\_

1. Tipo de deficiência:

- 1.  Apenas Motora
- 2.  Motora associada à deficiência auditiva
- 3.  Motora associada à deficiência visual
- 4.  Motora associada à deficiência intelectual

2. Possui equipamento de tecnologia assistiva?

- 0.  Não necessita 1.  Não 2.  Sim

3. Em caso afirmativo, qual equipamento?

- 1.  Órtese 2.  Prótese 3.  Cadeira de rodas adaptada 4.  Cadeira de banho
- 5.  Dispositivos auxiliares de marcha (muletas, andador, bengala)

4. Com que recurso o equipamento foi adquirido?

- 1.  Próprio 2.  SUS

5. Há necessidade de o paciente utilizar algum equipamento de TA que não possui?

- 1.  Não 2.  Sim

6. Qual equipamento?

- 1.  Órtese 2.  Prótese 3.  Cadeira de rodas adaptada 4.  Cadeira de banho
- 5.  Dispositivos auxiliares de marcha (muletas, andador, bengala)

**APÊDICE F–RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DA DEFICIÊNCIA – REDEF: FICHA  
PARA CADASTRAMENTO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

**FICHA NÚMERO: \_\_\_\_\_**

**6 DEFICIÊNCIA FÍSICA:**

**O12 #** Para descrever corretamente o tipo de deficiência, é necessário que você observe a pessoa e investigue, fazendo perguntas, quando o problema aconteceu, ou seja, se foi desde a infância ou já no processo de envelhecimento. Pergunte quando ela começou a ter dificuldade para andar. Se ela consegue ou não mexer os dedos e membros; ou se ela tem ou não força para fazer o movimento. # **Preste atenção:** Você pode assinalar uma alternativa em cada um dos grupos (A, B, C...), mas não pode assinalar mais de uma alternativa dentro de um mesmo grupo. Por exemplo, você pode assinalar uma alternativa de “A”, uma de “B”, e assim por diante. Mas não duas em “A”.

<p align="center"><i>Grupo A</i> <b>PÉS</b></p>	<p><sup>6.1</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa não possui os pés ou dedos dos pés devido à amputação por acidente de trânsito/violência/queda.</p> <p><sup>6.2</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa não possui os pés ou dedos dos pés desde o nascimento ou tem <i>um ou os dois pés-tortos</i> (“pé de quenga”), uma <i>malformação desde o nascimento</i>.</p> <p><sup>6.3</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa ficou com um ou os dois pés atrofiados e sem força de forma repentina, depois de uma febre, por exemplo.</p> <p><sup>6.4</sup> <input type="checkbox"/> a pessoa tinha os pés normais, mas eles foram perdendo o movimento, ficando ou não tortos e atrofiados progressivamente, devido ao problema (“pé esquecido”, “não movimenta mais os pés”).</p>
<p align="center"><i>Grupo B</i> <b>PERNAS</b></p>	<p><sup>6.5</sup> <input type="checkbox"/> Anda mancando devido a um acidente no trânsito/violência/queda.</p> <p><sup>6.6</sup> <input type="checkbox"/> Anda mancando, porque uma perna é mais curta ou atrofiada em relação à outra.</p> <p><sup>6.7</sup> <input type="checkbox"/> Anda com dificuldade porque não tem força ou tem rigidez nas pernas e nos braços – essa perda foi progressiva, ou seja, foi perdendo a força gradativamente ou a perna foi enrijecendo.</p>
<p align="center"><i>Grupo C</i> <b>PERNAS CADEIRANTE</b></p>	<p><sup>6.8</sup> <input type="checkbox"/> Não anda porque sofreu acidente/amputação no trânsito/violência/queda.</p> <p><sup>6.10</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, porque sofreu amputação de uma ou as duas pernas devido a doença (diabetes).</p> <p><sup>6.9</sup> <input type="checkbox"/> Não anda, porque nasceu com uma malformação ou sem uma/duas perna(s).</p> <p><sup>6.10</sup> <input type="checkbox"/> Nunca andou, porque não consegue movimentar as pernas desde o nascimento.</p> <p><sup>6.11</sup> <input type="checkbox"/> Andava quando era criança, mas foi perdendo a capacidade de se movimentar até precisar de cadeira de rodas (pode ter desenvolvido deformidades de coluna e pés).</p> <p><sup>6.12</sup> <input type="checkbox"/> Não anda ou anda com dificuldade porque não consegue se equilibrar e perdeu a coordenação. A pessoa tem força e consegue fazer os movimentos direito, mas passou a andar como se fosse um andar de bêbado até precisar de cadeira de rodas.</p>

<p><i>Grupo D</i> <b>IDOSO</b></p> <p><b>AVC, Reumatismo e Parkinson</b></p>	<p>6.13 <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade ou não consegue realizar as atividades cotidianas porque sente muita dor nas pernas e nos joelhos ou tem deformidades nas mãos devido ao reumatismo.</p> <p>6.14 <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade ou é acamado devido a um AVC (trombose, aneurisma ou derrame, a pessoa possui um lado do corpo mais rígido e com dificuldade de movimento).</p> <p>6.15 <input type="checkbox"/> Não anda, anda com dificuldade, com passos curtos, devido à doença de Parkinson.</p> <p>6.16 <input type="checkbox"/> A pessoa andava normalmente até ficar doente e acamado devido a uma doença como câncer ou tumor cerebral.</p>
<p><i>Grupo E</i> <b>TRONCO</b></p>	<p>6.17 <input type="checkbox"/> Tem deformação na coluna desde o nascimento (cifoesciose, “pá alta”).</p> <p>6.18 <input type="checkbox"/> Tem deformação de coluna bem evidente, é cadeirante e não anda.</p>
<p><i>Grupo F</i> <b>BRAÇOS E MÃOS</b></p>	<p>6.19 <input type="checkbox"/> A pessoa não possui ou não movimentava um ou os dois braços/mãos devido a acidente de trânsito/violência/queda.</p> <p>6.20 <input type="checkbox"/> A pessoa nasceu com malformação nas mãos ou nos braços.</p> <p>6.21 <input type="checkbox"/> A pessoa tinha as mãos e/ou os braços normais, mas eles foram perdendo o movimento, ficando ou não tortos devido à doença, foi atrofiando progressivamente.</p>
<p><i>Grupo G</i> <b>CABEÇA</b></p>	<p>6.22 <input type="checkbox"/> Nasceu com malformação na cabeça (muito pequena, muito grande, hidrocefalia).</p> <p>6.23 <input type="checkbox"/> Nasceu com malformação na boca (lábio leporino, fenda palatina).</p>
<p><i>Grupo H</i> <b>DEFICIÊNCIAS AS MÚLTIPLAS</b></p>	<p>6.24 <input type="checkbox"/> Desde o nascimento o deficiente teve problemas, nasceu prematuro ou amarelinho; ou sofreu com falta de oxigênio, o que pode ter causado atraso no desenvolvimento com uma ou várias dificuldades, tanto para andar quanto falar (paralisia cerebral ou PC).</p> <p>6.25 <input type="checkbox"/> Tem uma síndrome genética – pessoa com várias deficiências desde o nascimento, não teve crescimento normal; às vezes, pode andar e falar normalmente; em outros casos não consegue fazer isto.</p>
<p><b>OUTROS</b></p>	<p>6.26 <input type="checkbox"/> A pessoa apresenta um quadro diferente do que foi descrito anteriormente.</p>

## **ANEXOS**

## ANEXO I – Parecer do Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos – UEPB



### UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

#### COMPROVANTE SISNEP

**Andamento do projeto - CAAE - 0359.0.133.000-11**

Título do Projeto de Pesquisa				
RETRATO EPIDEMIOLÓGICO DE DOENÇAS GENÉTICAS E PADRÕES REPRODUTIVOS EM POPULAÇÕES DA PARAÍBA				
Situação	Data Inicial no CEP	Data Final no CEP	Data Inicial na CONEP	Data Final na CONEP
Aprovado no CEP	04/07/2011 11:10:57	05/09/2011 14:25:07		

Descrição	Data	Documento	Nº do Doc	Origem
1 - Envio da Folha de Rosto pela Internet	29/06/2011 10:42:34	Folha de Rosto	FR442854	Pesquisador
2 - Recebimento de Protocolo pelo CEP (Check-List)	04/07/2011 11:10:57	Folha de Rosto	0359.0.133.000-11	CEP
3 - Protocolo Aprovado no CEP	05/09/2011 14:25:07	Folha de Rosto	0359.0.133.000-11	CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA  
PRÓ-REITORIA DE REGULAÇÃO E PESQUISA  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Profª Dra. Daniela Pedrosa de Araújo  
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

## ANEXO II – MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL (MIF)

<b>Nível</b>	<b>Descrição</b>
7	Independência completa
6	Independência modificada
5	Supervisão, estímulo ou preparo
4	Dependência mínima – 75%
3	Dependência moderada – 50%
2	Dependência máxima – 25%
1	Dependência total

<b>Itens</b>	<b>Nível</b>
<b>Autocuidados</b>	
Alimentação	
Higiene matinal	
Banho	
Vestir-se acima da cintura	
Vestir-se abaixo da cintura	
Uso do vaso sanitário	
<b>Controle de esfíncter</b>	
Controle da urina	
Controle das fezes	
<b>Transferências</b>	
Leito, cadeira, cadeira de rodas	
Vaso sanitário	
Chuveiro ou banheira	
<b>Locomoção</b>	
Locomoção	
Escadas	
<b>Comunicação</b>	
Compreensão	
Expressão	
<b>Cognição social</b>	
Interação social	
Resolução de problemas	
Memória	
<b>Total</b>	

