



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro de Biomédico

Instituto de Medicina Social

Emilia Maria Barbosa Carvalho Kempinski

**Percepção das famílias de crianças com paralisia cerebral:  
a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua**

Rio de Janeiro

2009

Emilia Maria Barbosa Carvalho Kempinski

**Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral:  
a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Luiz Antônio Castro Santos

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Lina Faria

Rio de Janeiro

2009

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

K32 Kempinski, Emilia Maria Barbosa Carvalho.  
Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a  
fisioterapia e o processo de reabilitação contínua / Emilia Maria Barbosa  
Carvalho Kempinski. – 2009.  
70f.

Orientador: Luiz Antônio de Castro Santos.

Coorientadora: Lina Faria.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro,  
Instituto de Medicina Social.

1. Paralisia cerebral em crianças – Reabilitação – Teses. 2. Crianças  
com lesões cerebrais – Cuidado e tratamento – Teses. 3. Família – Teses.  
I. Santos, Luiz Antônio de Castro. II. Faria, Lina. III. Universidade do  
Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 616.831-009.11-053.2

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta  
dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Emilia Maria Barbosa Carvalho Kempinski

**Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral:  
a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Aprovada em 27 de julho de 2009.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Luiz Antônio Castro Santos (Orientador)  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Célia Regina Pierantoni  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof. Dr. Marcos Souza Freitas  
Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF

---

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos  
Instituto de Medicina Social – UERJ

Rio de Janeiro

2009

## **DEDICATÓRIA**

Ao meu esposo, Romildo Kempinski, e a minha filha Lara, pelo incentivo, carinho e amor.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao professor Luiz Antônio Castro Santos, meus sinceros agradecimentos, não apenas pela orientação firme e segura demonstrada na elaboração deste trabalho, mas também pelo incentivo, confiança e amizade nesse tempo de convivência.

À professora Lina Faria, pelos conhecimentos transmitidos e pela confiança depositada.

À professora Daniela Boleta, coordenadora do Mestrado em Saúde Coletiva Minter UERJ/UNIPAR, pela amizade e disponibilidade.

À Associação Norte Paranaense de Reabilitação – ANPR, pela importante colaboração na elaboração da pesquisa e entrevistas.

Ao meu esposo, Romildo Soares Kempinski, pela paciência, carinho e compreensão durante este período em que me dediquei integralmente à minha formação.

À assistente social da Escola de Educação Especial “Albert Sabin”- ANPR, Josiméia Aparecida Ferreira, pelo interesse e colaboração.

Aos pacientes e suas mães, meu afeto e minha eterna gratidão.

Há homens que lutam um dia e são bons.  
Há outros que lutam um ano e são melhores.  
Há os que lutam muitos anos e são muito bons.  
Porém, há os que lutam toda a vida.  
Estes são os imprescindíveis.

*Bertolt Brecht*

## RESUMO

KEMPINSKI, Emilia Maria Barbosa Carvalho. *Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua*. 2009. 70f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Os serviços de saúde desenvolvidos dentro de uma escola especial são de fundamental importância para o suporte e desenrolar das atividades focadas à criança com distúrbio motor. A ação ao intervir se dá sob peculiares e diversificados aspectos, proporcionando o suporte necessário para o desenvolvimento neuropsicomotor e pedagógico da criança com deficiência motora e/ou associadas. Este estudo discute a percepção das famílias de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral frente ao processo de reabilitação contínua, pelo qual uma criança especial perpassa durante toda sua vida. A partir de uma articulação entre diferentes abordagens teóricas, dados obtidos com a análise de prontuários da entidade e em um estudo de campo com familiares ou responsáveis pela criança. O estudo de campo foi realizado em uma escola de educação especial também conhecida por ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação, que presta atendimento a crianças com distúrbios motores, utilizando-se uma abordagem metodológica qualitativo-quantitativa. No curso da pesquisa, foram realizadas 25 entrevistas semi-estruturadas com os familiares de crianças cujo diagnóstico era Paralisia Cerebral. Todas as famílias a serem contatadas foram resseleccionadas a partir de uma triagem pelo setor de psicologia, para garantia de que a mesma não estivesse vivenciando nenhum momento de abalo ou instabilidade emocional. Os resultados apontam para uma evidente segurança das famílias quanto à equipe Multidisciplinar, com ênfase à fisioterapia, e ao processo de reabilitação proposto dentro da ANPR e vinculados ao SUS, em detrimento aos atendimentos e serviços públicos das Unidades de Saúde externas à escola.

Palavras-chave: Família. Paralisia cerebral. Satisfação. Equipe multidisciplinar.



## ABSTRACT

The health services developed within a school for children with special needs are extremely important to the support and development of activities with focus on the child with motor disabilities. The intervene action happens under peculiarities and different aspects, supplying the needs to the neuropsychomotor and pedagogical development of the child with motor disability and/or any other associated to it. This study debates the perception of the family of children with diagnosis of cerebral palsy facing the continued rehabilitation process, in which a child with special needs passes by for a his/her life. From an articulation between different theoretical approaches, obtained data with the analysis of the entity's promptuary and in a field research with the child's family or with the one who is responsible for the children. The field research took place in a school of special education for children with specific needs also known as ANPR - Rehabilitation Association from the Paranaense North, which deals with children with motor disabilities, making use of an aqualitative-quantitative methodological approach . During the reseach, 25 semi-structured interviews have been made with the families of children whose diagnosis was cerebral palsy. All contacted families were previously selected by the department of psychology, in order to guarantee that the selected family wasn't going through any sort of emotional breakdowns. The results points an evident trust from the families to the multidisciplinary group, emphasizing the physiotherapy, and the rehabilitation process proposed whithin ANPR and linked to the SUS, in detriment to the service and and public service from the external Health Units to school.

Keywords: Family, Cerebral palsy. Satisfaction. Multidisciplinary group.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Prevalência das Etiologias da PC na Escola de Educação Especial Albert Sabin – ANPR .....	33
Tabela 02	Reflete o grau de conscientização da família frente ao diagnóstico clínico da criança.....	36
Tabela 03	Explana a valorização da informação entre todo grupo familiar.....	37
Tabela 04	Caracteriza a percepção do pesquisador quanto à atuação dos pais .....	38
Tabela 05	Demonstra quando o responsável foi orientado sobre o diagnóstico .....	42
Tabela 06	Demonstra o percentual de crianças que utilizam o SUS integralmente ou parcialmente .....	45
Tabela 07	Reflete o número de serviços, procedimentos ou aquisições já efetivadas pelo SUS por aquela família, no tratamento da criança .....	45
Tabela 08	Reflete o grau de satisfação dos pais quanto à qualidade, tempo de espera, acesso, quantidade de procedimentos viabilizados pelo SUS .....	47
Tabela 09	Relaciona quais os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar ....	50
Tabela 10	Retrata o grau de satisfação dos pais quanto à comunicação e interatividade da equipe, bem como sua disponibilidade.....	54

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	10
1	<b>PARALISIA CEREBRAL.....</b>	15
1.1	<b>Conceituando a paralisia cerebral .....</b>	15
1.2	<b>Paralisia cerebral e perfil etiológico .....</b>	18
1.3	<b>Paralisia cerebral e deficiência .....</b>	20
2	<b>OBJETIVOS .....</b>	25
3	<b>METODOLOGIA.....</b>	26
3.1	<b>Entrevista semi-estruturada .....</b>	29
4	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	30
4.1	<b>Resiliência familiar.....</b>	35
4.2	<b>Família x deficiência .....</b>	37
4.3	<b>O SUS como coadjuvante do processo reabilitacional da criança especial com paralisia cerebral.....</b>	41
4.3.1	<b><u>Satisfação no serviço</u> .....</b>	46
4.4	<b>O processo de reabilitação contínua na deficiência física.....</b>	48
5	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	59
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	62
	<b>ANEXOS.....</b>	68

## INTRODUÇÃO

O interesse por crianças com distúrbio motor e suas famílias, bem como por seus percalços no processo de reabilitação contínuo destes filhos especiais, advém de 13 anos atuando e sendo expectadora deste processo: que se inicia no momento do nascimento e desenrola-se com o avançar do desenvolvimento neuropsicomotor, sem findar-se num ponto de chegada! Processo este que oscila constantemente por um turbilhão de sentimentos, que ora alavancam uma família, ora derrubam-na, como: o amor e o ódio, a alegria e a tristeza, a esperança e a incerteza, a fé e o medo, a resistência e a entrega ao cansaço, enfim a confiança de que tudo daria certo ao final, e, ao mesmo tempo, o desafeto e culpa de que tudo poderia ter sido diferente se...

Entretanto, como é sabido por todos, ninguém ainda é capaz de voltar no tempo para mudar os problemas futuros, cabe a nós intervirmos no presente e buscar a melhor forma de flertarmos constantemente com a felicidade, dentro das perspectivas reservadas ou impostas a cada um de nós. E é com este intuito que o presente trabalho aborda a percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral no processo de reabilitação, no âmbito de uma escola especial como a ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação, que presta atendimentos, exclusivamente, a crianças com distúrbios motores, tendo por clientela, predominantemente, a criança com Paralisia Cerebral.

Conheçamos, então, um pouco mais sobre a escola em que se desenvolveu a pesquisa:

A ANPR surgiu, primeiramente, devido ao surto de paralisia infantil, motivo do nome Escola Especial “Albert Sabin”<sup>1</sup>. Hoje, a paralisia infantil está praticamente erradicada, surgindo, porém, a paralisia cerebral, a distrofia muscular progressiva, síndromes, má formação congênita, traumatismo craniano e outras, que justificam a continuidade do atendimento dessa escola que visa promover condições de reabilitação física, pedagógica, social e psicológica à sua clientela, objetivando a sua inclusão na sociedade.

A ANPR - Associação Norte Paranaense de Reabilitação foi fundada em 23 de julho de 1963. Trata-se de uma organização civil de caráter filantrópico e de duração indeterminada (ANPR – PPP- projeto Político Pedagógico, 2008).

Não existindo na região outra entidade que ofereça oportunidade educacional e de reabilitação aos indivíduos com deficiência física em geral, e para servir como modelo, a

---

<sup>1</sup> Nomeação dada à escola de educação especial em que se desenvolveu a pesquisa, em homenagem ao renomado pesquisador médico judeu-americano, sendo melhor conhecido por ter desenvolvido a vacina oral (famosa "gotinha") para a poliomielite.

entidade oferece seus serviços não só ao município de Maringá, mas também a toda região próxima ao mesmo.

A Escola de Educação Especial “Albert Sabin” - ANPR trabalha continuamente na conscientização da comunidade, através de palestras e seminários, exposições em empresas, bancos e escolas. Orienta sobre prevenção das deficiências, questiona os conceitos e valores existentes em relação às pessoas com deficiências, e inicia, assim, um longo processo de reflexão, visando à eliminação de barreiras e preconceitos existentes na comunidade e que impedem a efetiva inclusão social das pessoas com deficiência. Junto às famílias, a ANPR realiza trabalho de aceitação da deficiência de seus filhos e apoio psicológico. Durante as visitas familiares há orientação sobre a reabilitação, encaminhamentos médicos, benefícios do INSS e outros aspectos.

Para o desenvolvimento de suas atividades, a ANPR conta com recursos governamentais, fundos municipais de assistência social, Departamento de Educação Especial Estadual, doações e promoções realizadas pela diretoria.

Na escola, encontramos alunos com diferentes diagnósticos. Consideremos que nem sempre a deficiência física aparece isolada; em muitos casos há associações com privações sensoriais (visuais e auditivas), deficiência mental, etc. Para melhor esclarecer o quadro clínico dos alunos, realizamos um levantamento baseado em seu diagnóstico médico; todos os alunos, ao serem encaminhados para avaliação nessa escola, necessariamente passaram por uma avaliação médica. Assim, verificamos que 70% de nossa clientela apresenta paralisia cerebral, 8% mielomeningocele, 5% distrofia muscular, 6% síndromes (West, Cornélio de Lang, Dandy Walker, Cri-Du-Chat) e 11% outras patologias que causam deficiência física/motora.

Lutar pelo direito à educação de qualidade, reabilitação e cultura como um todo, deve ser a premissa de todos os envolvidos com o atendimento às pessoas com deficiências. A luta está ligada a melhores condições de vida e cidadania plena para essa clientela especial. Cabe às instituições educacionais promover situações que possibilitem ao educando ter consciência de que ele é o sujeito, e não apenas um objeto do conhecimento, como se fosse apenas a síntese das relações sociais.

Dentro desta realidade, realizamos entrevistas com os pais cujos filhos apresentavam diagnóstico de Paralisia Cerebral, atentando para os fatores que permeiam a reabilitação integrada, seus conhecimentos sobre o diagnóstico, a caracterização do cuidador, as inter-relações entre médico-família e equipe-família, as percepções familiares quanto à satisfação, e tudo que envolve os serviços e profissionais responsáveis pelo tratamento da criança. Em todo

o processo, a abordagem foi realizada pelo próprio pesquisador o que permitiu captar no momento da aplicação do questionário, as angústias e insatisfações, os contentamentos e gratificações, seja pela resposta direta aos questionamentos levantados, ou pelas falas externalizadas nas entrelinhas do diálogo mantido com o entrevistador.

A partir destas entrevistas, queremos chamar a atenção das famílias, não somente quanto à interação com o diagnóstico, aos procedimentos de intervenção, à interação com a equipe e suas percepções, mas também, entre outros fatores, para o fato de que uma criança com Paralisia Cerebral irá exigir atenção e cuidados para além do esperado, e que tais condições desfavoráveis poderão desestruturar o núcleo familiar. Isso exige dos pais grande esforço emocional para abandonar as fantasias de idealização e para vivenciar o luto do filho ideal. Esse processo é lento e causa grande sofrimento aos pais, que passam por situações de negação, culpa, confusão, raiva e desespero (Buscáglio, 1993), tornando-se difícil aceitar a nova realidade.

Quando nasce uma criança com necessidades especiais, o discurso dos profissionais da saúde, ao informar o conteúdo do diagnóstico e fornecer orientações, é de extrema importância. Trata-se de um momento significativo para os pais adquirirem capacidade de olhar para o “filho real” e não o idealizado, facilitando o processo de aceitação.

Por este motivo, queremos ainda chamar atenção para o papel do Fisioterapeuta e sua atuação no processo de reabilitação contínua na deficiência física, lembrando que a recuperação é o campo de trabalho do Fisioterapeuta e a reabilitação, o campo de trabalho de toda a equipe multiprofissional.

A importância do trabalho reside justamente em mostrar como se encontra este processo dentro das escolas especiais, qual é a percepção dos pais quanto ao suporte oferecido hoje, quais as perspectivas de melhorias e, à longo prazo, refletir como este suporte seria efetivado com o processo da inclusão educacional, almejada pela secretaria de educação e já implantada em muitos Estados brasileiros.

Na tentativa de adentrarmos a realidade destas famílias, façamos uma viagem através do relato ficcional do nascimento de uma criança especial, e suas nuances, sob a perspectiva de um núcleo familiar, até então estável:

*“... hoje é um dia especial na vida da família Tucson, a cesária eletiva está agendada desde que o primeiro ultrassom foi realizado! Os nove meses transcorreram perfeitamente até agora, e, certamente, o nascimento não seria*

*diferente. A chegada ao hospital é quase um acontecimento festivo na família, e lá estão os tios, avôs, e até a vizinha mais chegada.*

*Passados 60 minutos da entrada da mãe no centro cirúrgico, e nada acontece! O pai já apreensivo questiona-se intimamente: Será que os bebês de hoje não choram mais desconsoladamente? É, realmente os tempos evoluíram, foi-se a época em que os bebês nasciam e choravam ao serem estapeados no bumbum. Logo em seguida, o médico sai apreensivo do Centro Cirúrgico para trazer as boas novas, mas, aparentemente, são apenas novas notícias, pois, pela sua expressão, não tão boas assim.*

*... então, pai, relata o médico, o parto de Miguel foi um pouco conturbado. Devido ao seu apgar<sup>2</sup> ter sido muito baixo, optamos, junto ao neonatologista, por encaminhá-lo à UTI neonatal, temporariamente, até que ele estabilize os sinais vitais e melhore a função respiratória. Houve uma leve anóxia neonatal em decorrência da aspiração de mecônio, e... A partir deste momento, o pai não ouviu mais nada do que o obstetra, em vão, tentava elucidar. Emudeceu confuso, e percebeu que suas expectativas pessoais dissuadiram-se não apenas por aquele momento, mas por toda uma vida! Uma vida que, minutos atrás, era repleta de planos futuros...”*

Segundo Höher & Wagner 2006, no momento da notícia, a família procura, através dos profissionais de saúde, uma explicação para as causas do problema, bem como sua nomeação. Além disso, há a busca de uma resposta positiva em relação ao desenvolvimento do filho, para amenizar o sofrimento e facilitar o processo de aceitação. No entanto, muitas vezes, o momento do diagnóstico deixa os pais confusos e sem orientação adequada, interferindo desse modo na vinculação com o bebê portador de necessidades especiais e, sobretudo, no que diz respeito às falsas expectativas, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real.

O fato de ter gerado uma criança que vai exigir atenção e cuidados para além do esperado é algo temido, que pode desestruturar o núcleo familiar. Assim, é verdade que é necessário um tempo para aceitar a nova criança. Em face da comunicação do diagnóstico, as

---

<sup>2</sup> A Escala ou Índice de Apgar consiste na avaliação de 5 sinais objetivos do recém-nascido no primeiro e no quinto minutos após o nascimento, atribuindo-se a cada um dos sinais uma pontuação de 0 a 2; é utilizada para avaliar as condições dos recém-nascidos. Os sinais avaliados são: frequência cardíaca, respiração, tônus muscular, irritabilidade reflexa e cor da pele.

primeiras emoções podem ser de incredulidade, frustração, culpa, negação, raiva, desespero. Essas emoções serão fundamentais para determinar como será investida aquela criança: o que será dito sobre ela, seja em torno de seu berço, seja um pouco depois, quando for comunicado o diagnóstico? Se os familiares foram feridos em seus narcisismos, quem os irá apoiar, vir em seu socorro para que se acalmem, se recuperem e, lentamente, possam ir ressignificando aquelas crianças?

Segundo Estés (1997), o importante é perceber que muitos autores procuram tangenciar os elementos de vida na vida, buscando, no ato de lamber as feridas para cicatrizá-las, as possibilidades da sobrevivência emocional.

Uma autora que retrata de forma excepcional as interfaces deste tema, sobrevivência emocional, vinculado à criança com patologias crônicas, é Santos (2003), cuja pesquisa pretendeu discutir a possibilidade de crianças portadoras de patologias físicas crônicas hospitalizadas se constituírem como indivíduos emocionalmente saudáveis. A pesquisa de Santos foi resultante de anos de trabalho com essas crianças, seus familiares e as equipes que as acompanhavam em unidades do sistema de saúde através da articulação entre diferentes abordagens teóricas, dados obtidos a partir da observação e análise de casos clínicos em unidades de pediatria, bem como dados de um estudo de campo com familiares e crianças. Nesse contexto, a autora sugere duas ordens de fatores a serem considerados. Por um lado, a convivência cotidiana com rotinas limitantes, procedimentos de exame e terapêuticos dolorosos, ou restrições na mobilidade do grupo familiar. De outro, questões diretamente ligadas à esfera do subjetivo: para os pais, a perda de um projeto narcísico ligado à imagem de um filho ideal, o sentimento de menos-valia por não terem gerado um filho saudável, o segredo, a ambivalência frente à fragilidade da criança, ou frente à culpa derivada da idéia de que houve falhas importantes na administração de cuidados à criança; para as crianças, a percepção de sua diferença, mais ou menos marcada no seu corpo, mais ou menos presente em cada gesto, em cada olhar, em cada fala que a identificariam como uma criança doente.

O nascimento de tais crianças e suas possibilidades de desenvolvimento serão determinados ainda mais do que no caso de crianças fisicamente normais, pelo posicionamento da sociedade: em tempos primitivos, e até os primórdios da Europa Moderna, muitas sociedades optavam por eliminar os bebês que nascessem com problemas. Seja porque tais sociedades não podiam arcar com os cuidados necessários para garantir a subsistência de seus membros mais frágeis, considerando-os um ônus, ou porque viam no nascimento de crianças com defeitos um sinal da cólera divina, era comum que esses bebês fossem eliminados sumariamente. Tempos mais tarde, passam a ser deixados de lado, para morrer



sem nenhum cuidado; essas práticas incluíam aspectos ritualísticos de expiação (Santos, 2003). Para a autora, em primeiro lugar, é preciso desmembrar a proposição feita: poderíamos começar por dizer que um indivíduo emocionalmente saudável é um indivíduo capaz de atuar criativamente sobre o meio. Portanto, parte-se da suposição de que esse indivíduo seria alguém dotado de recursos pessoais, recursos dos quais pode lançar mão para aproveitar o que o ambiente lhe oferece, transformando-o. Ao mesmo tempo, estaríamos determinando que ele está num ambiente dotado de coisas a lhe oferecer; excluindo-se, assim, a ideia de que alguém pudesse se retroalimentar, indefinidamente, dos recursos pessoais já adquiridos.

A partir deste encontro, de um indivíduo capaz com um meio capacitado, seria possível obter o máximo de bem-estar. Máximo de bem-estar, que iria variar segundo uma medida pessoal. Segundo Canguilhem (2000), é importante lembrar que os organismos vivos podem apresentar ampla variação, e que as medidas do bem-estar seriam individuais, da mesma forma que as fronteiras do sofrimento, ou *pathos*, irão variar de indivíduo para indivíduo.

No entanto, seria possível dizer que, travestida com outras roupagens, a compreensão de que o indivíduo deve contar com uma adequada e contínua provisão de suportes físicos, psicossociais e sócio culturais para não sofrer transtornos mentais foi ocupando espaços. E continua presente, aparecendo nas formulações que consideram o homem como um ser que deve ser contemplado em suas necessidades biopsicossociais, as quais frequentemente aparecem nos preâmbulos de políticas e/ou programas de saúde. Na base da compreensão de muitos autores sobre o que é necessário para a sobrevivência emocional, está a ideia de que é preciso uma adequada e contínua provisão de suportes de diferentes naturezas e a ideia de que, quando esses suportes faltam, o indivíduo pode se tornar incapaz de ressignificações e sucumbir. Isso reafirmaria a importância de um ambiente que sustente e auxilie o ser humano em seu trabalho de ressignificações.

## **1. PARALISIA CEREBRAL**

### **1.1 Conceituando a Paralisia Cerebral**

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia de caráter essencialmente motor, que se pode encontrar-se associada à perturbações sensoriais e mentais, trazendo sérias repercussões sobre a qualidade de vida dos pacientes e preocupação para médicos e familiares (PATO, 2002).

Paralisia cerebral (PC) é uma expressão criada por Little -1861, médico ortopedista, inglês - (FUNAYAMA, 2000), que a definiu como patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, por rigidez muscular (MELO; SARAIVA, 2003). Ele a descreveu como uma desordem que atinge crianças no seu primeiro ano de vida, causando espasticidade nos músculos dos membros inferiores e superiores e uma movimentação desajeitada decorrente de anóxia perinatal<sup>3</sup>. Tal acometimento ficou conhecido como “Doença de Little” (SILVA, 2006). Little referia-se à paralisia (ausência de movimento) que ele diagnosticava nos membros, considerando a hipótese de ser ela decorrente de problemas cerebrais ocorridos durante o parto (FUNAYAMA, 2000).

Freud, em 1897, sugeriu a expressão paralisia cerebral (PC), que, mais tarde, foi consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos devido à lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da síndrome de Little. Desde o Simpósio de Oxford, em 1959, a expressão PC foi definida como “sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza, primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável, do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não só é diretamente secundário a esta lesão não evolutiva do encéfalo, senão devido, também, à influência que tal lesão exerce na maturação neurológica” (MELO; SARAIVA, 2003).

A partir dessa data, a paralisia cerebral ficou definida como distúrbio da postura e do movimento, resultante de encefalopatia não-progressiva nos períodos pré, peri ou pós-natal, com localização única ou múltipla no cérebro imaturo. Essa lesão cerebral pode resultar em comprometimentos neuromotores variados que, geralmente, estão associados à gravidade da sequela e à idade da criança (MANCINI, 2004). Melo e Saraiva (2003) complementam que geralmente as crianças com PC têm pelo menos uma deficiência adicional decorrente de lesão no sistema nervoso central, tais como comprometimento cognitivo, perdas sensoriais (visão e audição), convulsões, alterações de comportamento, bem como doenças crônicas sistêmicas (ortopédicas, gastrintestinais e respiratórias) secundárias ao quadro principal.

Sob a visão dos autores Bobath (1984), Paschoaletti et al. (2005) e Shepherd (1995), a paralisia cerebral é um grupo de distúrbios cerebrais devido a uma lesão que afeta o cérebro imaturo e interfere com a maturação do sistema nervoso central, trazendo consequências específicas, como os graus de deficiência motora, dificuldades neurológicas e retardo mental.

A incidência é em torno de 2:1000 nascidos vivos nos países desenvolvidos,

---

<sup>3</sup> Perinatal: diz-se dos períodos imediatamente anterior e posterior ao parto.

frequência que não vem se modificando nos últimos anos. Existem evidências que a incidência aumenta em crianças prematuras com baixo peso no nascimento (MARANHÃO, 2005).

Nos Estados Unidos, a incidência de PC tem variado de 1,5 a 5,9/1.000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se que a cada 1.000 crianças que nascem, 7 são portadoras de PC. Nos países em desenvolvimento como o Brasil, essa condição pode estar relacionada a problemas gestacionais, más condições de nutrição materna e infantil e atendimento médico e hospitalar muitas vezes inadequado, dada a demanda das condições clínicas apresentadas principalmente por crianças nascidas antes da correta maturação neurológica (MANCINI, 2004).

No Brasil, há cerca de 30.000 a 40.000 novos casos por ano. Essa alta incidência provavelmente ocorre devido à má qualidade de assistência pré e perinatal para a maior parte da população (MARTINS, 2005).

Entretanto, ao considerarmos uma pesquisa realizada no Datasus, observamos que a cobertura de assistência pré-natal no município de Maringá em 2005 foi de 100%; os dados mostraram que dos 4.183 nascidos vivos por residência notificados, 3.435 gestantes realizaram sete ou mais consultas pré-natal, 629 realizaram de quatro a seis consultas, 91 realizaram entre uma a três consultas e apenas 19 nenhuma consulta (SINASC, *online*, 2008).

Através da mesma base de dados, foi constatado que, do mesmo total de nascidos vivos por residência notificados no ano de 2005, 3.870 gestantes tiveram a duração da gestação entre 37 e 41 semanas, período considerado como de menor risco para a mãe e para o bebê. Ao analisar os dados no que diz respeito ao tipo de parto, houve 3.160 partos cesários contra 1.023 partos vaginais; isso demonstra que há uma prevalência alta de cesárias realizadas no município de Maringá (SINASC, *online*, 2008). Podemos afirmar que todos esses aspectos influenciam de forma direta, como riscos inerentes ao nascimento de um bebê, sendo vitais à integridade física do mesmo e vitalidade neonatal; porém, apesar de primordiais, a etiologia não se limita apenas a esses fatores.

A PC acomete o indivíduo de diferentes formas, dependendo da área do sistema nervoso afetada. Seu portador apresenta alterações neuromusculares, como variações de tônus muscular, persistência de reflexos primitivos, rigidez, espasticidade, entre outros. Tais alterações geralmente se manifestam com padrões específicos de postura e de movimentos que podem comprometer o desempenho funcional dessas crianças (MANCINI, 2004).

## 1.2 Paralisia Cerebral e perfil etiológico

Podemos definir etiologia como o estudo sobre a causa ou a origem de uma determinada doença. É uma espécie de ciência das causas, que abrange um universo de possibilidades amplo e exige conhecimento prévio para desvendar seus caminhos.

Apesar do desenvolvimento humano ser, em geral, dividido em *pré-natal* (antes do nascimento) e *pós-natal* (após o nascimento), o desenvolvimento é um contínuo que se inicia na fertilização (concepção). O nascimento é um acontecimento dramático no desenvolvimento, que resulta em uma mudança no ambiente. O desenvolvimento não cessa com o nascimento (MOORE & PERSAUD, 2000).

As principais etiologias da paralisia cerebral são distribuídas de acordo com o momento da vida em que o agente atua. Sendo assim, serão descritos subsequentemente os principais fatores, divididos em pré, peri e pós-natal<sup>4</sup>, que atuam como causadores dessa afecção tão grave que acomete a primeira infância.

Ao longo do século XX, os problemas obstétricos continuaram sendo preocupantes e foram minuciosamente estudados quanto à fisiopatologia das lesões cerebrais deles decorrentes e ao seu valor prognóstico para sequelas neurológicas. Com o aperfeiçoamento das técnicas de ultrassonografia, o advento da tomografia computadorizada, ressonância magnética, e com os avanços na assistência pré-natal, as malformações cerebrais, infecções maternas, congênicas e amnióticas, passaram a se destacar entre as principais causas da PC (FUNAYAMA, 2000).

Segundo Rotta (2002), o comprometimento do sistema nervoso central nos casos de PC decorre de fatores endógenos e exógenos, que em diferentes proporções estão presentes em todos os casos. Deve-se considerar, dentre os fatores endógenos, o potencial genético herdado, ou seja, a susceptibilidade maior ou menor do cérebro para se lesar. Entre os fatores exógenos, considera-se o tipo de comprometimento cerebral vai depender do momento em que o agente atua de sua duração e de sua intensidade.

O período gestacional não é isento de infecções que comprometam a saúde materno-fetal, sendo fatores limitantes para o desenvolvimento e vitalidade do futuro bebê. Quando acometidas por infecções, como; por exemplo, a rubéola, citomegalovírus, e toxoplasmose, a

---

<sup>4</sup> O chamado pré-natal é a assistência na área da enfermagem e da medicina prestada à gestante durante os nove meses de gravidez, visando evitar problemas para a mãe e a criança nesse período e no momento do parto. Perinatal: diz-se dos períodos imediatamente anterior e posterior ao parto. Pós-natal: Relativo a, ou que se produz, durante o período que se segue imediatamente ao nascimento.

gestante pode transmiti-los durante a gestação, no momento do parto ou durante o aleitamento materno (FIGUEIRO-FILHO, 2007).

As afecções perinatais representam 72% da mortalidade neonatal e entre elas destacam-se a prematuridade e o baixo peso ao nascer (FIOCRUZ, 1999). Crianças prematuras e com baixo peso ao nascer apresentam risco de mortalidade significativamente superior a crianças nascidas com peso maior ou igual a 2.500 g e duração da gestação maior ou igual a 37 semanas (Kilsztajn et al., 2003).

Os fatores de risco para o baixo peso e prematuridade são divididos em fatores de ordem genética e constitucional; demográfica e psicossocial; obstétrica; nutricional; morbidade da mãe durante a gestação; exposição a substâncias tóxicas; e assistência pré-natal (Kilsztajn et al., 2003).

Entre as causas perinatais de mortalidade infantil, 61,4% estão associadas à prematuridade, como síndrome de sofrimento respiratório, hipóxia e outros problemas respiratórios. Isso confere à prematuridade importante papel nos óbitos infantis e, portanto, torna seu controle e manejo adequado a intervenções potencialmente efetivas para a redução dessa mortalidade (SILVEIRA et al., 2008).

Por fim, um último grupo de causas são as pós-natais; dentre elas, destacam-se as por convulsão e a meningite meningocócica.

O baixo limiar do córtex cerebral em desenvolvimento, a susceptibilidade da criança a infecções, a propensão a ter febre alta e o componente genético afetando o limiar convulsígeno são fatores que se combinam e justificam, porque a convulsão febril é um fenômeno da primeira infância e é sobrepujado com o crescimento (FREEMAN, 1992).

A meningite bacteriana é mais comum no primeiro mês de vida do que em qualquer outra faixa etária, com incidência variável de 0,22 a 2,66/1000 nascidos vivos nos diferentes países, tendendo a ser mais frequente nas regiões menos desenvolvidas. Apesar do advento de novos medicamentos e métodos diagnósticos sofisticados, a incidência de meningite bacteriana neonatal se alterou muito pouco nos últimos 30 anos. Esse comportamento pode ser atribuído, em parte, ao grande número de recém-nascidos pré-termos acometidos, ao tempo transcorrido entre o início da doença e a introdução do tratamento, ao tipo de bactéria, à sensibilidade do microorganismo aos antimicrobianos e à capacidade do antibiótico atingir o sítio de infecção (KREBS, TARRICO, 2004).

### 1.3 Paralisia Cerebral e deficiência

A deficiência consiste na perda ou na anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente, incluindo nessas a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais (AMIRALIAN et al., 2000). Podemos afirmar, também, que o distúrbio motor é um comprometimento de base para diagnóstico de paralisia cerebral.

A paralisia cerebral designa um grupo de afecções do SNC da infância que não têm caráter progressivo e que apresentam clinicamente distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação com presença variável de movimentos involuntários (SHEPHERD, 1995).

Ao enfocarmos a deficiência física, além dos distúrbios motores, obrigatórios para a caracterização da paralisia cerebral (PC), o quadro clínico pode incluir também outras manifestações acessórias com frequência variável: deficiência mental, epilepsia, distúrbios da linguagem, distúrbio da fala, dificuldade na alimentação, distúrbios visuais, distúrbios do comportamento e distúrbios ortopédicos (CASH, 2000; LEITE, 2004; WONG, 2001).

Segundo Leite et al. (2004), o prognóstico depende evidentemente do grau de dificuldade motora, da intensidade de retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade da reabilitação.

O prognóstico da criança com PC depende, também, do conhecimento, por parte do médico, de que não só a criança necessita de atenção, mas também a família, e é preciso ouvi-la e orientá-la. O atendimento focado na relação mãe-filho, pai-mãe-filho, familiares, escola e comunidade é a única forma de se atuar de maneira completa nos casos de PC (ROTTA, 2002).

Segundo Mancini (2002), além das deficiências neuromotoras, a paralisia cerebral pode também resultar em incapacidades, ou seja, limitações no desempenho de atividades e tarefas do cotidiano do jovem e de sua família. Essas tarefas incluem, por exemplo, atividades de autocuidado, como conseguir alimentar-se sozinho, tomar banho e vestir-se, ou atividades de mobilidade, como ser capaz de levantar da cama pela manhã e ir ao banheiro, jogar bola e andar de bicicleta com amigos, além das atividades de características sociais e cognitivas como brincar e frequentar a escola. São essas algumas das incapacidades responsáveis pelo isolamento social do jovem com PC.

No entanto, através dos recursos disponíveis pelo Sistema Único de Saúde, o melhor tratamento da PC é a prevenção, através de exames realizados no período pré-natal,

contribuindo na investigação da etiologia, possibilitando inclusive o tratamento clínico ainda no período gestacional, além de contribuir na orientação do prognóstico neurológico à longo prazo (FERNANDES et al., 2007).

O grande avanço da identificação precoce dos eventos que levam à lesão cerebral, a conduta adequada em cada caso, e a possibilidade de através da utilização de fatores de proteção neuronal, poder influenciar positivamente no processo de neuroplasticidade; muda o perfil da paralisia cerebral e seu prognóstico, que, atualmente, depende muito do aproveitamento precoce dos recursos terapêuticos, bem como da atuação da intervenção de toda equipe multidisciplinar. Sabe-se que quanto mais precocemente se age no sentido de proteger ou estimular o SNC, melhor será a sua resposta (ROTTA, 2002).

Devemos ressaltar a importância precoce do tratamento devido à intensa neuroplasticidade do encéfalo imaturo. Por isso é de extrema importância a estimulação ambiental e a intervenção fisioterapêutica precoce na habilitação e reabilitação de crianças com paralisia cerebral. O intuito é que o tratamento enfoque o processo ativo de aprendizado, em uma abordagem de múltiplos impulsos que requeiram uma resposta motora, requisitando o SNC a processá-los, evento que estimularia uma resposta ao mundo externo da maneira mais próxima do normal possível (GAETAN et al., 2004).

A capacidade de adaptação do sistema nervoso, especialmente a dos neurônios, às mudanças nas condições do ambiente que ocorrem no dia a dia dos indivíduos, chama-se neuroplasticidade ou, simplesmente, plasticidade, um conceito amplo que se estende desde a resposta a lesões traumáticas destrutivas até às sutis alterações resultantes dos processos de aprendizagem e memória. Toda vez que alguma forma de energia proveniente do ambiente de algum modo incide sobre o sistema nervoso, deixa nele alguma marca, isto é, modifica-o de alguma maneira. E como isso ocorre em todos os momentos da vida, a neuroplasticidade é uma característica marcante e constante da função neural (LENT, 2004).

O sistema nervoso é único, pela vasta complexidade dos processos do pensamento e das ações de controle que pode exercer. Recebe, literalmente, milhões de “bits” de informação, a partir dos diferentes órgãos sensoriais e, então, integra, todos eles, para determinar as respostas a serem dadas pelo corpo (GUYTON & HALL, 2002).

Segundo Guyton & Hall (2002), o sistema nervoso central contém mais de cem bilhões de neurônios. Os sinais de chegada entram nos neurônios pelas sinapses, sobretudo sobre os dendritos neuronais, mas, também, sobre o corpo da célula. Para os diferentes tipos de neurônios, pode haver apenas algumas centenas ou até 200.000 dessas conexões sinápticas das fibras de entrada. Inversamente, o sinal de saída trafega por meio de axônio único que

deixa o neurônio, mas este axônio tem muitos ramos distintos para outras partes do sistema nervoso central. Dessa forma, os neurônios estão dispostos em numerosíssimas redes neurais, organizadas de formas diversas, que determinam as funções desse grande sistema.

Para Lent (2004), as células do sistema nervoso são dotadas de plasticidade. Os neurônios podem transformar, de modo permanente ou pelo menos prolongado, a sua função e a sua forma, em resposta à ação do ambiente externo. A plasticidade é maior durante o desenvolvimento, e declina gradativamente, sem se extinguir na vida adulta. Há várias formas de plasticidade: regeneração, plasticidade axônica, sináptica, dendrítica e somática.

Pode-se considerar que a plasticidade somática seja a capacidade de regular a proliferação ou a morte de células nervosas. Somente o SNC embrionário é dotado de capacidade proliferativa, e esta não responde a influências do mundo externo. No entanto há regiões restritas do SNC adulto que mantêm a capacidade de proliferar e respondem pela substituição dos neurônios que degeneram e morrem.

Durante o desenvolvimento ontogenético, o sistema nervoso é mais plástico, e isso é de se esperar, uma vez que o desenvolvimento é justamente a fase da vida do indivíduo em que tudo se constrói, tudo se molda de acordo com as informações do genoma e as influências do ambiente. Mesmo durante o desenvolvimento há uma fase de grande plasticidade denominada *período crítico*, fase na qual o sistema nervoso do indivíduo é mais suscetível de transformações provocadas pelo ambiente externo. Depois que o organismo ultrapassa esta fase e atinge a maturidade, sua capacidade plástica diminui, ou pelo menos se modifica. A plasticidade ontogenética, portanto, difere da adulta. Confunde-se com o próprio desenvolvimento, pois outros mecanismos celulares são semelhantes nos mecanismos do desenvolvimento normal. Outros mecanismos podem entrar em ação na plasticidade adulta (LENT, 2004).

As modificações sinápticas e a reconexão de circuitos proporcionam a capacidade de alguma recuperação da função após a lesão do SNC. Essa recuperação é, contudo, extremamente limitada no encéfalo adulto. Por outro lado, a recuperação de função após lesão encefálica pode ser até de 100% no sistema nervoso imaturo, quando os rearranjos sinápticos são frequentes. Assim, uma compreensão de como a plasticidade é regulada durante o desenvolvimento normal pode sugerir formas de se promover a recuperação de lesões mais tarde na vida (BEAR, CONNORS & PARADISO, 2002).

Os mecanismos celulares da plasticidade compensatória não estão completamente esclarecidos. É possível pensar em várias hipóteses, ainda não demonstradas: (1) entrada em atividade de circuitos previamente existentes, antes silenciosos; (2) estabilização de conexões



transitórias, que desapareceriam em circunstâncias normais; (3) brotamento colateral de axônios vizinhos às regiões lesadas ou inativas; ou (4) diferentes combinações dessas possibilidades (LENT, 2004).

A neuroplasticidade pode ter valor compensatório, mas nem sempre isso ocorre, porque as transformações neuronais que correspondem ao ambiente nem sempre restauram funções perdidas. Ao contrário: às vezes produzem funções mal-adaptativas ou patológicas. Variadas são as formas de gerar estímulos e promover a neuroplasticidade cerebral.

Uma área de destaque no processo de reabilitação é a fisioterapia. Com objetivo de inibir a atividade reflexa anormal para normalizar o tônus muscular e facilitar o movimento normal, visa à melhora da força, da flexibilidade, da amplitude de movimento, dos padrões de movimento e, em geral, das capacidades motoras básicas para a mobilidade funcional. As técnicas de tratamento sensorial promovem experiências sensoriais apropriadas e variadas (tátil, proprioceptiva, cinestésica, visual, auditiva, gustativa, etc.) para as crianças com espasticidade facilitando assim uma aferência motora apropriada. A fisioterapia na criança deve consistir no treinamento específico de atos motores, como: levantar-se, dar passos ou caminhar, sentar-se, pegar e manusear objetos, além de exercícios destinados a aumentar a força muscular e melhorar o controle sobre os movimentos. Em suma, a fisioterapia prepara a criança para uma função, mantém as já existentes ou as melhora, trabalhando sempre com a finalidade de reduzir prejuízos causados pela paralisia (MARANHÃO, 2005).

A multiplicidade de sintomas motores, sensoriais e cognitivos dificulta frequentemente a identificação do impacto da paralisia cerebral nas habilidades de auto cuidado, mobilidade e comunicação, num universo que perpassa as tarefas da saúde, educação e comunicação (OLIVEIRA et al., 2002).

Considerando as dificuldades de cada criança com PC, estas vêm ao encontro do principal objetivo da fisioterapia que consiste em treinar jovens e crianças com alterações motoras para a realização de atividades essenciais à sua vida diária (MOTA et al., 1994).

A fisioterapia propicia o desenvolvimento de funções psicomotoras; estas, quando estimuladas, concorrem para o desenvolvimento mais rápido da mielinização (ZUCHETTO et al., 1994).

Esta ampla rede; que alinha o processo complexo da reabilitação de uma criança especial, pode ser visualizada de forma transparente no âmbito de uma escola especial e até mesmo nos centros de reabilitação disseminados por todo país. As equipes interdisciplinares que compõem esses serviços incluem, com mínima variação deste perfil, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, enfermeiros, nutricionista, médico, assistente social e

psicólogo. Para as escolas especiais somam-se a essa equipe os profissionais e professores vinculados à educação especial e pedagógica.

Os serviços de saúde desenvolvidos dentro de uma escola especial, cujo perfil é similar à entidade filantrópica de reabilitação da pesquisa em questão, são de fundamental importância para o suporte e desenrolar das atividades focadas à criança com distúrbio motor. A ação ao intervir, se dá sob peculiares e diversificados aspectos, proporcionando o suporte necessário para o desenvolvimento neuropsicomotor e pedagógico da criança com deficiência motora e/ou associadas.

Segundo o Ministério da Saúde, o dimensionamento da problemática da deficiência no Brasil, tanto em termos qualitativos quanto quantitativos, é muito difícil em razão da inexistência quase total de dados e informações de abrangência nacional, produzidos sistematicamente, que retratem de forma atualizada a realidade do país nessa área. A OMS refere que cerca de 10% da população de qualquer país em tempo de paz é portadora de algum tipo de deficiência, das quais: 5% é portadora de deficiência mental; 2% de deficiência física; 1,5% de deficiência auditiva; 0,5% de deficiência visual; e 1% de deficiência múltipla. Com base nesses percentuais, estima-se que no Brasil existam 16 milhões de pessoas portadoras de deficiência e cerca de 3,2 milhões com algum tipo de deficiência física.

Ao considerarmos a importância da abordagem reabilitacional no desenrolar da vida de uma criança com distúrbios motores, e mais diretamente de sua família, nos indagamos se há satisfação dos pais de crianças especiais na utilização de recursos e serviços de saúde focados à reabilitação. Para tanto, selecionamos uma clientela que usufrui desse serviço continuamente através de uma escola de educação especial, também conhecida como ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação.

O intuito, é gerar, a longo prazo, contribuição da própria população atendida por este serviço, ao apontar pontos positivos, negativos ou irrelevantes desse processo sob a vida de seus filhos, que usufruem do mesmo desde que ingressaram na escola a ser pesquisada.

Diante das dificuldades concretas e subjetividade dos métodos de avaliação em saúde, pode-se também municiar uma política de avaliação e de melhoria de outras frentes de serviços, a partir de pontos levantados pelo estudo. Outro aspecto é na área da política social, onde poderemos vislumbrar efeitos indiretos deste trabalho para essa clientela que, além do vínculo total com a saúde, caminha nos percalços da seguridade social.

Este, por hora, é o nosso desafio! Somado a esta dinâmica, ressaltamos ainda que, no presente estudo, temos um núcleo familiar diferenciado, onde o ator principal, em muitas ocasiões, é exclusivamente a criança deficiente.

## **2. OBJETIVOS**

O objetivo do presente trabalho é avaliar, por meio da percepção dos pais, a qualidade dos serviços de saúde a partir dos processos evolutivos quanto a reabilitação de uma criança especial; traçando uma trajetória reabilitacional retrospectiva, numa abordagem do nascimento à idade atual. Na tentativa de esclarecer os seguintes pontos a serem abordados: mapear os procedimentos de saúde, vinculados a uma escola especial: ANPR (Associação Norte Paranaense de Reabilitação) ou diretamente aos serviços; problematizar se os serviços são suficientes na promoção da saúde do portador de deficiência para os casos estudados, bem como discutir a satisfação familiar; e abordar os reflexos potenciais das ações de saúde voltadas ao deficiente físico no processo de promoção da saúde, durante sua trajetória de reabilitação contínua.

### 3. METODOLOGIA

O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ensino Superior Ingá – Uningá. Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, cujo campo de estudo foi realizado numa escola de educação especial, mais conhecida por ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação, que oferece atendimento educacional e de reabilitação aos indivíduos com deficiência física motora grave e outras associadas, prevalecendo a deficiência física.

A escolha por essa escola de educação especial deve-se ao fato de a mesma centralizar, no contexto regional, um atendimento focado tanto à aprendizagem como à reabilitação integrada, numa abordagem de crianças de 0-14 anos, perfazendo, atualmente, um total de 220 crianças matriculadas.

O principal alicerce em que se fundamentou teoricamente a construção do instrumento foi o estudo desenvolvido por Santos (2003). Além desse estudo, foi feita criteriosa revisão da literatura acerca do construto “satisfação” e as características que diferenciam a assistência de uma equipe de reabilitação no contexto da saúde pública, viabilizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Foi elaborado um questionário composto por 18 itens, por sua vez submetido à uma adequação cultural, aplicação-piloto ou pré-teste, e posterior refinamento para aplicação em uma amostra de famílias, que usufruem da rede pública de saúde.

A amostra foi composta por 25 famílias de crianças especiais, mais especificamente deficientes físicos, submetidos a tratamento e acompanhamento pedagógico da Escola de Educação Especial Albert Sabin, mais conhecida por Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR), selecionados mediante os seguintes critérios de inclusão: a criança deveria, necessariamente, apresentar diagnóstico clínico de paralisia cerebral; sua família utilizasse os serviços de reabilitação do SUS; não estar vinculada a qualquer outro convênio de saúde privado; frequentar e estar devidamente matriculada na escola de educação especial onde foi desenvolvida a pesquisa.

Segundo Selltiz et al. (1974), frequentemente, afirma que o método mais simples e mais econômico para obter “fatos” é procurar diretamente as pessoas que estejam em condições para conhecê-los e a elas pedir a informação desejada. É razoável supor que as pessoas que têm acesso à informação, que são suficientemente inteligentes para compreendê-la, e que são motivadas para adquiri-la e mantê-la, podem, se assim o quiserem, dar ao pesquisador as descrições de muitos “fatos” interessantes e valiosas. Daí, a importância em

não se limitar apenas a questionamentos pré-elaborados, mas também permitir ao entrevistador expressar sua opinião sobre os “fatos” abordados pela pesquisadora.

Todos os dados das famílias abordadas foram colhidos através dos arquivos e prontuários do serviço social da ANPR, de um universo inicial de 130 famílias de crianças com paralisia cerebral; foram selecionadas 30 famílias que em nenhum momento após o nascimento do filho especial usou ou usufruiu de algum serviço privado. A partir daí, prosseguiu-se a análise do contexto familiar iniciando por um relato do setor de psicologia, o qual acompanha intimamente o desenrolar dos transtornos psicossociais de cada criança. O intuito foi descartar qualquer família que estivesse em uma situação emocional adversa, na tentativa de minimizar possível viés e refinar a análise, neutralizando de alguma forma os aspectos emotivos que permeiam momentos específicos, mas não rotineiros vividos pelos pais. Ressalto que, como o estudo ocorre num momento em que o cenário está em fluxo, inevitavelmente, o pesquisador está envolto na ação, fato esse que dificulta em alguns aspectos o processo. Enfim, a amostra final foi composta por 25 famílias, sendo que as 5 crianças excluídas estavam em processos cirúrgicos, de encaminhamento ao ensino regular ou adaptação à escola e hipótese diagnóstica em processo investigativo.

A adesão à pesquisa foi de 100% dos casos abordados e pré-selecionados; a técnica utilizada para a coleta de dados foi uma entrevista semi estruturada e aplicada pelo próprio pesquisador individualmente.

O primeiro passo no processo de pesquisa – formulação do problema exato a ser pesquisado – apresenta o ponto de partida para o desenvolvimento do questionário. A forma adequada de pergunta depende do modo de aplicação, do assunto, da amostra de pessoas que devem ser abrangidas (nível social e educacional, etc.), bem como do tipo de análise e interpretação que se pretenda fazer (SELLTIZ; JAHODA; DEUTSCH; COOK, 1974).

Segundo Selltiz et al. (1974), num questionário, a informação obtida pelo pesquisador limita-se às respostas escritas a questões pré-determinadas. Numa entrevista – como o entrevistador e a pessoa entrevistada estão presentes no momento em que as perguntas são apresentadas e respondidas – existe oportunidade para maior flexibilidade para a obtenção de informações; além disso, o entrevistador tem oportunidade para observar a pessoa e a situação total a que responde. A pesquisa em questão é permeada de questões estruturadas e pré-determinadas, entretanto, por ser aplicada pelo pesquisador, facilita também a percepção do mesmo frente ao estado emocional do entrevistado e suas colocações pessoais, as quais eram redigidas e sintetizadas em frases-chave no final do questionário.

Quanto ao instrumento, o mesmo foi composto por 18 itens e, após a aplicação-piloto foi adequado de acordo com o critério de compreensão das famílias. A versão final da entrevista contou com a mesma quantidade de questões, sendo readequadas as questões 1 e 2, devido à incompreensão à primeira leitura de mais de 20% dos entrevistados. Os questionamentos foram distribuídos em alternativas objetivas e em alguns casos de múltipla escolha, além da redação das frases chaves captadas pela entrevistadora. É importante ressaltar que as questões 1-2 do questionário, referia-se à análise da percepção da família em relação ao diagnóstico da criança. Para tanto, a entrevistadora procedeu uma breve introdução e justificativa da pesquisa e na sequência estimulava os pais a dissertarem sobre seus conhecimentos a cerca da patologia de seus filhos, com intuito de captar, através destes relatos livres e isentos de interferência, questões relativas ao nível de conscientização da família em relação à doença, bem como a valorização desta informação no grupo familiar como um todo.

Foram utilizadas as seguintes fontes de dados: referências literárias, dados colhidos da entrevista semi estruturada aplicada às famílias, documentos e prontuários do setor de saúde, bem como do serviço social da escola, Projeto Político Pedagógico e documentação sobre procedimentos, relatos de profissionais de saúde que atuam na equipe multidisciplinar, decretos, leis e regulamentações das políticas de saúde do portador de deficiência, entre outros.

O processo de coleta de dados ou pesquisa de campo ocorreu num período de 3 meses, onde os pais ou responsável selecionados foram convidados individualmente a comparecer na escola de seu filho; toda entrevista ocorria na sala de reuniões da instituição, presentes apenas o entrevistado e pesquisador. O instrumento trazia em anexo um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Trata-se de um estudo de avaliação de práticas de saúde que toma como base a vivência/experiência das famílias de crianças usuárias dos serviços. Uma vez que a participação na pesquisa é voluntária, não há riscos éticos na sua realização. A pesquisa pretende contribuir para o aprimoramento das práticas de atenção ao deficiente físico focadas, principalmente, à reabilitação, com baixos impactos sobre as famílias entrevistadas.

Após concluída a coleta de dados, os mesmos foram transportados para o programa estatístico - Software Statistica (versão 7.0), para posterior análise e discussão.

### 3.1 Entrevista Semi-estruturada

Os questionamentos diretos e de respostas restritas se sobressaíram, em termos de quantidade, às frases-chave dos entrevistados; assim, nosso roteiro se enquadra principalmente como caracterização de questionário, associado a leves pinceladas de entrevista, e suas vantagens são bem determinadas por Selltitz et al. (1974): pode-se abranger uma área mais ampla e obter informações de mais pessoas através de questionários; a natureza impessoal do questionário – frases padronizadas, ordem padronizada, instruções padrão – assegura certa uniformidade de uma situação de mensuração para outra; uma pergunta com frase padronizada pode ter diferentes sentidos para diferentes pessoas, podendo ser compreensível para algumas e incompreensível para outras; apesar disso, os pré-testes e o auxílio às pessoas para compreensão do questionário durante sua aplicação minimizam esse tipo de viés, assegurando uniformidade significativa das perguntas; outra vantagem, enfatizada por Selltitz et al. (1974), é que as pessoas podem ter maior confiança em seu anonimato, e, por isso, se sentem mais livres para exprimir opiniões que temem ver desaprovadas ou que poderiam colocá-las em dificuldade. Essa hipótese foi realmente preocupante nesta pesquisa, pois os questionários foram aplicadas individualmente pelo pesquisador que, por sua vez, tem contatos com os pais das crianças entrevistadas. Nos momentos que antecederam a entrevista-questionamento, a pesquisadora ressaltou a importância em se obter respostas fidedignas à realidade de saúde atual dos filhos dos pais entrevistados, para que num futuro próximo os frutos da pesquisa refletissem melhorias na qualidade dos serviços utilizados por seus filhos, viabilizando um diagnóstico e avaliação concreto dos serviços para que se tenha, a partir das intervenções a serem propostas, maior qualidade de vida para toda família.

#### 4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Segundo COSTA & CARBONE (2004), no dia 20 de novembro de 1959, por aprovação unânime, a Assembléia Geral das Nações Unidas proclamou a Declaração dos Direitos da Criança, objetivando proporcionar-lhe uma infância feliz e o gozo, em seu próprio interesse e no da sociedade, dos direitos e das liberdades nela enunciados. Entre eles, podemos citar:

“Art. 2° - A criança deve desfrutar de proteção especial e ser objeto de oportunidade e facilidades, outorgada por leis e por outros meios, para que possa desenvolver-se sadia e normalmente nos planos físico, mental, moral, espiritual e social, em liberdade e com dignidade. Os superiores interesses da criança serão o fator determinante das leis que vierem a ser adotadas visando a estes objetivos.

Art. 4° - A criança se beneficiará da Previdência Social. Deverá ter condições de crescer e se desenvolver com saúde. Para tanto, devem ser assegurados à criança e à mãe cuidados especiais, particularmente cuidados pré-natais e pós-natais. A criança tem direito à alimentação, habitação, recreação e assistência médica adequadas.

Art 5° - À criança incapacitada física, mental ou socialmente serão proporcionados tratamentos, educação e cuidados especiais exigidos pelas suas condições peculiares.”

O perfil da criança especial com diagnóstico de paralisia cerebral pode ser desenhado a partir da anamnese colhida diretamente com os responsáveis pelo tratamento e acompanhamento dessa criança, tanto no que tange à afetividade, como à educação, à saúde, a finanças, enfim, tudo que envolve a inter-relação de pais e filhos. Da amostra abordada, das 25 famílias participantes, extraem-se crianças que perfazem, quanto ao sexo, 64% (masculino) e 36% (feminino), sendo as idades categorizadas entre: (1-3 anos) – 40%, (4-8 anos) – 32%, (9-12 anos) – 20%, ( mais de 12 anos) – 8%. Ressalto que, como a escola participante da pesquisa caracteriza-se pelo primeiro segmento do ensino fundamental associado à centro de reabilitação para crianças com distúrbios motores, a idade limite para aceite de avaliações é de, no máximo, 13 anos.

Comparando com estudo realizado por Piva J. et al. na UTIP do Hospital São Lucas, RS, por um período de 16 anos, vê-se que também houve uma prevalência do sexo masculino com 68,4% (n=7666) para crianças com paralisia cerebral, havendo uma concordância dos resultados da pesquisa.

Ao traçarmos o perfil sócio econômico das famílias, identificou-se que 64% (n.16) delas recebem o BPC-LOAS (Benefício de Prestação Continuada, regido pela Lei Orgânica da



Assistência Social), sendo que 4% (n.1) estão em processo de andamento e 32% (n.8) não recebem devido aos critérios do governo. Esses dados refletem, de forma fidedigna, a realidade social da amostra, que pode ser melhor explanada pela crítica à BPC-LOAS, segundo conceito formulado por Sérgio Pinto Martins (2001): este benefício, constitui-se em "[...] um benefício de trato continuado, que é devido mensal e sucessivamente". Em suma, o benefício de prestação continuada é destinado ao idoso ou pessoa portadora de deficiência, que não tenham condições de prover a própria manutenção ou tê-la provida por sua própria família.

Dessa forma, a pessoa portadora de deficiência, para os efeitos da Lei n.º 8.742/93, é aquela que apresenta incapacidade para o trabalho e para a vida independente, e que tal condição lhe cause dificuldade de integração social (MARTINS, 2001). O Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS - é um benefício da assistência social, integrante do Sistema Único da Assistência Social – SUAS, pago pelo Governo Federal, cuja operacionalização do reconhecimento do direito é do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS e assegurado por lei, que permite o acesso de idosos e pessoas com deficiência às condições mínimas de uma vida digna (MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL, 2009).

Quem tem direito ao BPC-LOAS é a pessoa idosa que deverá comprovar que possui 65 anos de idade ou mais, que não recebe nenhum benefício previdenciário, ou de outro regime de previdência e que a renda mensal familiar “per capita” seja inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo vigente. E, também, a pessoa com deficiência, que deverá comprovar que a renda mensal do grupo familiar “per capita” seja inferior a  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo, deverá também ser avaliada se a sua deficiência o incapacita para a vida independente e para o trabalho, sendo a avaliação realizada pelo serviço de perícia médica do INSS.

Para cálculo da renda familiar é considerado o número de pessoas que vivem na mesma casa, assim entendido: o requerente, cônjuge, companheiro(a), o filho não emancipado de qualquer condição, menor de 21 anos ou inválido, pais, e irmãos não emancipados, menores de 21 anos e inválidos. O enteado e menor tutelado equiparam-se a filho mediante a comprovação de dependência econômica e desde que não possua bens suficientes para o próprio sustento e educação. O benefício assistencial pode ser pago a mais de um membro da família, desde que comprovadas todas as condições exigidas. Nesse caso, o valor do benefício concedido anteriormente será incluído no cálculo da renda familiar. O benefício deixará de ser pago quando houver superação das condições que deram origem à concessão do benefício ou

pelo falecimento do beneficiário. O benefício assistencial é intransferível e, portanto, não gera pensão aos dependentes (MINISTÉRIO DA PREVIDÊNCIA SOCIAL, 2009).

O ponto polêmico reside no conceito de hipossuficiência econômica exigida pelo § 3.º, do art. 20, da LOAS, que estabelece como parâmetro o valor de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo. A alegação de que o autor postulante ao benefício é pobre, não lhe dá o direito ao mesmo. É preciso lembrar que, no Brasil, milhões de pessoas vivem na pobreza e o benefício de prestação continuada não lhes é dirigido. Para os fins assistenciais, pobreza e miserabilidade são situações distintas. E, no Brasil, infelizmente, para que se tenha direito ao BPC é necessário caracterizar situação de miserabilidade!

Podemos, assim, afirmar com segurança que a utilização do BPC das crianças com paralisia cerebral, acaba por ser direcionado, em muitos casos, para o sustento de base de toda a família, e não necessariamente para as necessidades de saúde, que pudessem complementar as deficiências dos serviços públicos não adquiridos.

As condições sócio-econômicas das famílias entrevistadas influenciam diretamente nas questões de qualidade de vida, agravando as condições de higiene e saúde e comprometendo, até mesmo, as condições sanitárias mínimas para que se tenha uma sobrevivência digna. Associado a este fator, mesmo que indiretamente, estes aspectos precários de subsistência podem prejudicar um bom acompanhamento pré-natal, o momento do parto, a qualidade e cuidados exigidos pelo neonato no pós-natal, potencializando os riscos de lesão decorrentes de fatores etiológicos de origem ambiental que ocasionam como seqüela a lesão do sistema nervoso central imaturo ou Paralisia Cerebral. Podemos perceber a deficiência do sistema público quanto ao pré-natal e momento do parto através da fala desta avó, que acompanha seu neto e é responsável pelo seu processo de reabilitação,

*“...O “trabalho” ou a “mão de obra” que meu neto dá para o SUS é reflexo do não funcionamento deste sistema de saúde desde o pré natal e momento do parto...”* (avó de K. 8 anos)

Segundo Mota (2009), ao desenvolver um estudo sobre o perfil etiológico de crianças com paralisia cerebral da Escola Especial “Albert Sabin”–ANPR– mesma instituição em que desenvolvemos a pesquisa aqui relatada, o mesmo vislumbrou os seguintes resultados:

**Tabela 1** - Prevalência das Etiologias da PC na Escola Especial Albert Sabin – ANPR.

Prevalência das Etiologias da PC na Escola Especial Albert Sabin – ANPR					
		SIM	%	NÃO	%
PRÉ – NATAL	Malformações fetais	<b>18</b>	<b>16%</b>	<b>92</b>	<b>84%</b>
	Incompatibilidade	2	2%	108	98%
	Teratogênicos (álcool, drogas, fármacos)	3	3%	107	97%
	Leucomalácea periventricular	8	7%	102	93%
	Pré-Eclampsia	4	4%	106	96%
	Viral (herpes, citomegalovirus, rubéola)	2	2%	108	98%
	Infeciosas (toxoplasmose, urinárias)	6	5%	104	95%
PERI-NATAL (maternos)	Desproporção céfalo pélvica	1	1%	109	99%
	Anomalias da placenta	1	1%	109	99%
	Anomalias do cordão	1	1%	109	99%
	Anomalias da contração uterina	2	2%	108	98%
PERI-NATAL (fetais)	Baixo peso	<b>11</b>	<b>10%</b>	<b>99</b>	<b>90%</b>
	Icterícia grave	2	2%	108	98%
	Prematuridade	<b>49</b>	<b>45%</b>	<b>61</b>	<b>55%</b>
	Sofrimento fetal	4	4%	106	96%
	Gemelaridade	4	4%	106	96%
	Anomalias de posição	1	1%	109	99%
	Aspiração	1	1%	109	99%
	Dur. do trab. de parto	<b>9</b>	<b>8%</b>	<b>101</b>	<b>92%</b>
	Anóxia	<b>22</b>	<b>20%</b>	<b>88</b>	<b>80%</b>
	Parto instrumental	1	1%	109	99%
PÓS-NATAL	Meningite	5	5%	105	95%
	Infecções	4	4%	106	96%
	Traumas	1	1%	109	99%
	Parada cardíaca	3	3%	107	97%
	Acidente vascular encefálico	2	2%	108	98%
	Anemia falciforme	2	2%	108	98%
	Convulsão	6	5%	104	95%
	Aspiração	2	2%	108	98%

Fonte: Mota (2009)

Dentre as causas existentes da paralisia cerebral, apenas as descritas na tabela 1 foram encontradas na amostra estudada (n=110), sendo que, dessas, as principais são: pré-natais – malformação fetal (16%), leucomalácea periventricular (7%), infecciosas (5%); peri-natais – baixo peso (10%), prematuridade (45%), duração do trabalho de parto (8%); pós-natais – anóxia (20%), meningite (5%) e convulsão (5%). É importante ressaltar que cada criança apresentou vários fatores etiológicos associados, demonstrando que a paralisia cerebral pode ocorrer por um fator isolado ou por múltiplas causas; isso condiz com Ratliffe (2002), que afirmou que, na maioria dos casos, diversos fatores causadores podem ser relevantes.

A leucomalácea periventricular encontrou-se em 8 casos (7%), o baixo peso foi constatado em 11 casos (10%), e a prematuridade encontra-se em um número significativamente elevado na instituição, totalizando 49 casos (45%). No Brasil, a

prevalência de baixo peso ao nascer e a prematuridade estão relacionadas à carência de procedimentos rotineiros e básicos na assistência à gestante (MARANHÃO, JOAQUIN, SIU, 1999). Embora o atendimento de recém-nascidos prematuros esteja melhorando a cada dia, a porcentagem de crianças com paralisia cerebral não tem sido alterada.

A duração do trabalho de parto foi detectada em 9 casos (8%), e a anóxia predominou em 22 casos (20%). O sofrimento fetal pode ocorrer devido a muitos fatores, sendo um destes a duração do trabalho de parto, pois essa alteração pode levar a danos neurológicos irreversíveis, como a paralisia cerebral. Foram encontrados, na coleta de dados, 4 casos de sofrimento fetal (4%) e 9 casos de trabalhos de parto prolongado (8%). A coleta realizada vem ao encontro dos estudos de Acetta, Jimenes e Wendes (2006): dizem que, de cada 300 partos realizados, 10% deles são pós-termo, ocorrendo muitas vezes por erros no cálculo da idade gestacional; esse aumento do tempo do feto no útero materno irá causar o sofrimento fetal, pois continuam a crescer, reduzindo o espaço intrauterino, dificultando sua mobilidade, e prejudicando o funcionamento dos órgãos vitais.

A meningite apareceu em 5 casos (5%) na pesquisa realizada. Está relacionada com uma série de complicações tanto imediatas quanto tardias, que podem culminar com danos irreversíveis no sistema nervoso central<sup>5</sup> (SNC), ou levar ao êxito letal, sendo uma importante causa pós natal de paralisia cerebral. A literatura médica refere que as crianças, além de serem as mais atingidas pela meningite, são as que mais complicam e evoluem para óbito especialmente quando em idades mais tenras, devido à imaturidade do SNC (VIEIRA, 2001).

Para Quirino (2009) dentre os fatores listados, houve maior incidência de malformações fetais, leucomalácea periventricular, causas infecciosas, baixo peso, prematuridade, duração do trabalho de parto, anóxia, meningite e convulsão, o que levou a concluir que a maioria dos casos de PC observados na escola são perinatais, porém não tem como isolar o fator de acordo com a fase do desenvolvimento, pois eles sendo pré-natal, perinatal e pós-natal, estão direta ou indiretamente correlacionados, como ocorre entre a leucomalácea periventricular, que é um fator pré-natal, com baixo peso e prematuridade, que são fatores perinatais, que somados representam 62% dos casos obtidos no estudo, podendo ser justificado, muitas vezes, pelo não acompanhamento pré-natal adequado, pois o pré-natal regular e boa assistência ao recém-nascido na sala de parto diminuem a possibilidade de certas crianças desenvolverem lesão cerebral permanente.

---

<sup>5</sup> Em anatomia, chama-se sistema nervoso central (S.N.C.), ou neuroeixo, ao conjunto do encéfalo e da medula espinhal dos vertebrados. Forma, junto com o sistema nervoso periférico, o sistema nervoso, e tem um papel fundamental no controle do corpo.

Todo esforço para que o período gestacional seja o mais saudável possível, através da manutenção de uma boa nutrição e da eliminação do uso de álcool, fumo, drogas e medicações sabidamente teratogênicas, deve ser feito, pois essas medidas estarão contribuindo para a prevenção de alguns tipos de Paralisia Cerebral.

#### **4.1 Resiliência Familiar**

A discussão sobre o que vem a ser as condições de saúde emocional foram retomadas muitas vezes por autores que propuseram um olhar sobre as condições de existência do indivíduo. Afinal, para quem quer que lide com questões humanas, é inevitável que essa questão se imponha: muitas vezes, ela será trazida à tona a partir da constatação de que indivíduos que teriam tudo para entrar em colapso emocional, seja pela história de vida, seja por circunstâncias traumáticas vividas, não entram em colapso. E não só não entram em colapso, como se mostram surpreendentemente capazes de lidar com diferentes situações (SANTOS, 2003).

A partir de uma análise sob uma perspectiva individual, a resiliência tem a ver com a capacidade do indivíduo de se recobrar, frente a uma adversidade, mais forte e com mais recursos do que possuía antes, sendo que este estará sendo contemplado por relações de apoio (WALSH, 2004, apud VASCONCELLOS, 2006). É nessas relações de apoio que a família deve ou pode estar inserida, tornando-se, dessa forma, um fator de proteção para a resiliência.

Assim, na perspectiva familiar podemos compreender a importância de se ter uma visão sistêmica no entendimento da resiliência, pois essa abordagem tem condições de contemplar, de uma forma mais ampla, o fenômeno, partindo para além de uma visão meramente individual, restrita e reducionista do objeto de estudo (VASCONCELLOS, 2006). É no entendimento de um modelo que abarque as interações familiares mais amplas, bem como os sistemas sociais, que teremos condições de lançar luz sobre a resiliência tanto familiar quanto individual.

Conforme Wash (2004, apud Vasconcellos, 2006), “resiliência designa os processos de superação e adaptação que têm lugar na família como unidade funcional.” É essa resiliência familiar que possibilitará que a família enfrente penúrias, deixando para trás situações de crises e saindo fortalecida enquanto uma unidade funcional.

Toda e qualquer família, no decorrer de um processo normal da chegada de um filho, deve se reestruturar e adequar-se a uma rotina totalmente diferenciada. Quando temos como fator agravante o fato de a criança ser especial, esse processo se torna ainda mais complexo,

inferindo ao mesmo: a aceitação, o entendimento e conhecimento da patologia, busca de soluções, e a efetividade de ações e medidas de reabilitação ou tratamentos em geral de forma mais ampla.

Ao analisarmos a Tabela 1 – Conscientização da família, visualizamos parcialmente como a resiliência se concretiza nas famílias de crianças especiais onde as mesmas demonstram conhecer superficialmente a patologia de seus filhos (76%, n.19), ou não se mostram informados (24%, n.6). Podemos caracterizar um quadro de negação da família em relação ao diagnóstico de seu filho, bem como de suas perspectivas e prognóstico. Ressalto que todo esse processo pode ser agravado pelo nível de escolaridade da família, fato não abordado na pesquisa.

**Tabela 2-** Reflete o grau de conscientização da família frente ao diagnóstico clínico da criança.

Conscientização da família	N	%
demonstra conhecer superficialmente	19	76%
não se mostra informado	6	24%
Total	25	100%

Muitas vezes, a equipe de saúde desqualifica a capacidade de entendimento de pacientes e familiares de níveis socio culturais mais baixos. Algumas vezes, mesmo, não admitem que esses pacientes e/ou seus familiares possam ter dificuldades de aceitar um diagnóstico unicamente por razões de ordem emocional – por exemplo, pela dificuldade em ouvir um diagnóstico de uma doença grave – insistindo em que o problema seria da ordem do cognitivo.

Em se tratando de pesquisa sobre família, o montante de variações de uma família para outra – não somente no que toca à personalidade mas também no que se refere às relações sociais com pessoas e grupos alheios à família – é tão grande que se torna difícil decidir o que comparar e como estabelecer os termos dessa comparação. É difícil combinar conceitos sociológicos com conceitos psicanalíticos, e com modos de pensamento. É difícil estudar com tranquilidade as famílias, porque existem demasiados interesses e envolvimento afetivos no que diz respeito ao que está errado com elas e como seriam elas passíveis de uma melhoria (BOTT, 1976).

## 4.2 Família x deficiência

Sociologicamente, a família é definida como um sistema social pequeno e interdependente, dentro do qual podem ser encontrados subsistemas ainda menores, dependendo do tamanho da família e da definição de papéis (BUSCAGLIA, 1993).

O estudo da história social da família deixa evidente que ela, como instituição social, aparece intimamente ligada à situação concreta de uma época e assume características distintas, nos diferentes grupos sociais. É na família que a sociedade tem origem, como é ela que garante sua preservação, estabilidade e coesão (SILVA, 1984).

O homem sobrevive em grupos; isto é inerente à condição humana. A necessidade mais básica de uma criança é a de uma figura materna, para alimentá-la, protegê-la e ensiná-la. Em diferentes culturas, essas agregações variam em seu nível de organização e diferenciação. À medida que as sociedades ficam mais complexas e são adquiridas novas habilidades, diferenciam-se as estruturas societárias. As famílias sempre têm passado por mudanças que são mudanças na sociedade. Têm assumido ou renunciado a funções de proteção e socialização de seus membros em resposta às necessidades da cultura. Nesse sentido, as funções da família atendem a dois diferentes objetivos. Um é interno – a proteção psicossocial de seus membros; o outro é externo – a acomodação a uma cultura e a transmissão dessa cultura (MINUCHIN, 1990).

Segundo Minuchin (1990), a função da família é dar suporte a seus membros, sendo que numa situação de fragilidade esse processo é aguçado, e pode ser visualizado na Tabela 2, onde 72% (n.18) consideram fundamental a informação sobre o diagnóstico de seu filho entre um grupo extenso e familiar.

**Tabela 3-** Explana a valorização da informação entre todo grupo familiar.

Valorização da informação	N	%
apenas grupos extra familiares não devem saber	1	4%
considera a família como um todo, sem isolar a criança	4	16%
considera fundamental entre pai e mãe	2	8%
considera fundamental entre grupo extenso e familiar (avós,tios, primos...)	18	72%
Total	25	100%

O mundo ocidental está num estado de transição, e a família, que sempre deve se acomodar à sociedade, está mudando com ele. Mas em razão de dificuldades transicionais, a

principal tarefa psicossocial da família – apoiar seus membros – se tornou mais importante do que nunca. Somente a família, a menor unidade da sociedade, pode mudar e, apesar disso, manter suficiente continuidade para criar filhos, que não serão “estrangeiros numa terra estranha”, que estarão firmemente enraizados, o suficiente para crescerem e se adaptarem (MINUCHIM, 1990).

Segundo esta pesquisa, a figura materna continua sendo presença fundamental e marcante na vida de uma criança, e esse processo é muito bem evidenciado ao se analisar a tabela 3, onde o levantamento quanto à atuação dos pais revela que em (76%, n.19) dos casos as crianças são cuidadas exclusivamente pela mãe, enquanto apenas (4%, n.1) têm o pai como responsável único pelo tratamento.

**Tabela 4** – Caracteriza a percepção do pesquisador quanto à atuação dos pais.

Percepção da atuação dos pais	Total	N
a mãe tem mais tempo, enquanto pai trabalha	6	24%
a criança é cuidada por um terceiro responsável	3	12%
a mãe é a responsável	13	52%
a mãe e o pai são figuras igualmente importantes	2	8%
o pai é responsável pelo tratamento	1	4%
Total	25	100%

Santos (2003) aborda também esta discussão, ao caracterizar os cuidadores de crianças portadoras de patologias crônicas hospitalizadas, ressaltando que a frase “ela tomaria conta deles” parece evidenciar a naturalização da ideia de que “mulheres cuidam”. Como regra, não se costuma perguntar qual dos filhos estaria mais disponível, ou qual teria mais habilidade para se desincumbir dos muitos pequenos detalhes que o cuidado envolve. Ou, ainda, qual dos filhos, em se tratando de idosos, pelas diferentes histórias de relacionamentos que se configuraram dentro de uma mesma família, estaria mais aberto a se desempenhar de tais cuidados em relação a um ou outro genitor.

Ultimamente, muitos autores chegam a assinalar que questões como os direitos dos cuidadores, ou, melhor dizendo, das cuidadoras, seriam um dos pontos nevrálgicos dentro da literatura feminista, de forma tal que, ao se repensar uma ética de cuidados em saúde, deva ser repensada, também, a forma como essas questões afetam às mulheres. Esquecidas ou relegadas a segundo plano, durante anos de discussões e conquistas do movimento feminista, essas questões vêm ganhando espaço e fazendo com que se multipliquem textos com um tom



de *mea culpa*: afora o reconhecimento de que as mulheres que atuam em áreas especializadas do sistema de saúde nem sempre têm acesso ao pleno desenvolvimento profissional, e a constatação de que os cuidados com doentes crônicos e/ou pessoas idosas continuam a recair sobre as mulheres, tem sido enfatizada a urgência na adoção de medidas que garantam a integridade física e mental das mulheres às voltas com incontáveis tarefas de cuidado.

Segundo Proença (2005), cada mãe é uma ilha de sofrimento porque acha que só ela deseja que esse filho jamais tivesse nascido com problemas. Mas, se ela souber que há pelo menos outra que se sentiu assim, vai ter seu sentimento de culpa atenuado.

Apesar de o processo ideal incluir a presença da família como um todo ou, no mínimo, do pai e da mãe, apenas (8%, n.2) das famílias pesquisadas classificaram pai e mãe como figuras igualmente importantes no tratamento de seus filhos.

Na pesquisa desenvolvida por Santos (2003), a maioria dos casos, entretanto, aponta que o reconhecimento da importância do pai estaria menos ligada aos cuidados rotineiros, que ao afeto que o pai proporciona à criança. Ou, mesmo, ao suprimento afetivo que ele assegura à mãe: mesmo não se incumbindo dos cuidados diretos com a criança, a provisão de afeto parece ocupar um lugar muito especial na dinâmica dessas famílias. No caso, o pai representaria uma figura de suporte para a mãe, algo similar ao que Winnicott (1994) chama de *holding*, assinalando que a tarefa de lidar com um bebê recém-nascido será muito mais fácil se a mulher puder se apoiar no companheiro, o que irá lhe proporcionar uma segurança adicional. O cuidado de uma criança doente vai exigir da mãe a mesma disponibilidade – ou maior, durante um longo período – que o cuidado com um bebê: noites mal dormidas, elaboração de dietas trabalhosas, interrupção de suas atividades para estar ao lado da criança no caso de internações.

A partir dessas discussões, espera-se que os homens aumentem sua participação na criação dos filhos sem que seja necessário chamar-lhes a atenção sobre isso. Os cuidados compartilhados entre pais e mães devem fazer parte do cotidiano de suas vidas, levando ao aprendizado a partir de erros, dúvidas e conquistas.

Recentemente, a família tem sido amplamente reconhecida como principal influência no desenvolvimento das crianças. Assim sendo, julga-se que oferecer suporte às famílias e incrementar sua participação nos cuidados às crianças deveria ser uma meta importante das políticas sociais e de natureza preventiva (MARQUEZINE et al., 2003).

Os princípios da interação familiar são os mesmos, tanto em relação à criança normal como em relação ao deficiente, embora as condições que caracterizam esses tipos de família não o sejam, pois, qualquer que seja o tipo de deficiência, na maioria das vezes, acarreta uma

quebra nas relações familiares. Então, a família precisará passar por um processo de adaptação não só a esse novo membro, mas também precisará aprender a respeito de sua condição especial e adequar-se a ela (SANTOS, 1993).

A compreensão da natureza dos problemas enfrentados pelas famílias e das características de funcionamento familiar é essencial tanto para a avaliação completa das possibilidades da criança deficiente quanto para o planejamento de serviços destinados à família (MARQUEZINE et al., 2003).

Pode ser difícil para os não deficientes compreenderem o grande impacto que é ser deficiente, mas a maioria consegue sentir empatia pelos pais de crianças deficientes, e imaginam com facilidade as variadas emoções experimentadas pelas pessoas familiares de uma criança com deficiência. As seguintes citações, selecionadas de *Pais de Crianças Especiais* por Donald J. Meyer (2004); transmitem o sentido do sofrimento, muitas vezes não manifesto dos pais que “já passaram por isso”:

“...parece uma contradição dizer que uma pessoa surda, cega ou tetraplégica é perfeita, mas é preciso aceitar que, se o universo está de fato expandindo como deveria, então ser surdo, cego ou tetraplégico é fazer parte dele. É, portanto, como deveria ser. Afinal, onde está escrito que para ser um membro viável da raça humana é preciso seguir a seguinte lista de equipamentos-padrão: mãos-2, pernas-2 (funcionando), olhos-2 (com visão), Q.I-70 (mínimo), e assim por diante?... (pg. 05)

“...ter um filho com necessidades especiais é perceber que nenhuma família vive um conto de fadas. Todos os filhos cobram seus pais por tudo, colocam-nos à prova de fogo e os magoam repetidas vezes. Perda e separação, acidente e doença, trauma familiar, planos fracassados e até sucesso podem ter consequências dolorosas...” (pg. 22)

“...eu não pensava que podia enfrentar a deficiência de um filho. Eu tinha previsto o pior, pensando que o peso acabaria comigo. Nunca me ocorreu que eu pudesse me tornar uma pessoa mais forte, que fosse descobrir um significado e uma direção para minha vida por meio do desafio de uma outra pessoa. Não fiz nada de extraordinário, apenas levantei meu novilho todos os dias. Meu avô estava certo por não terminar as histórias. Nós escrevemos os nossos finais...” (pg. 183)

Enfim, as famílias desempenham um papel importante na vida da criança deficiente; os pais começam por se ajustar à morte simbólica de seus sonhos para o futuro dos filhos e depois têm de enfrentar as pressões constantes dos cuidados diários (KIRK; GALLAGHER, 2000).

### **4.3 O SUS como coadjuvante do processo reabilitacional da criança especial com Paralisia Cerebral**

Para os diversos cuidados, a família conta integralmente com os profissionais que compõem a equipe de reabilitação, tornando-os responsáveis por maximizar todas as possíveis funções neuropsicomotoras que a criança especial pode vir a adquirir no decorrer do processo de reabilitação.

A importância que os serviços disponíveis pelo SUS assumem na vida de uma família que tem como membro uma criança com paralisia cerebral, torna-se gritante quando comparada à utilização desse mesmo serviço por crianças com desenvolvimento dentro dos padrões de normalidade, a partir do momento em que o atendimento imediato, ou uma consulta específica, um equipo, ou medicamento de uso contínuo passa a ser ponto prioritário entre a vida e a morte da criança com paralisia cerebral, devido à gravidade e risco da patologia.

Ao abordamos esse aspecto, no decorrer da pesquisa nos deparamos com algumas situações bastante adversas e também inadequadas, através das frases e falas dos pais, aqui transcritas.

*“Nas consultas do postinho, eu precisei insistir que minha filha tinha algum problema. A persistência faz com que eu consiga todos os exames, mas tenho sempre que passar pelo posto, secretaria de saúde até chegar à promotoria... No posto o fato de meu filho ser deficiente e cadeirante não lhe garante nenhuma prioridade de atendimento.”* ( mãe de M., 3 anos)

Desde sempre, a medicina é responsável pela investigação diagnóstica bem como pelo seu fechamento e conclusão, pautada em exames diagnósticos específicos para cada patologia. Por que, então, uma mãe deve insistir para que haja mais solicitações de exame? Ou até mesmo para que os exames solicitados possam ser realizados, para que se investigue uma possível distúrbio em seu filho, enfim convencer que determinado procedimento é essencial para manter a qualidade de vida da criança, qualidade esta, por sua vez, já tão prejudicada pelo quadro clínico da paralisia cerebral.

*“O processo de diagnóstico e orientação do problema da criança reflete incompetência e descaso por parte da equipe médica do SUS...”*. ( mãe de B., 5 anos)

*“Nunca consigo nenhum exame específico, se depender do SUS, meu filho ficaria esperando a vida toda, nestas horas agradeço pela doença dele não ser letal...Consigo medicamentos, suplemento alimentar e exames muito específicos só recorrendo à promotoria...Sabem que a criança é especial e mesmo assim a burocracia é grande”.* (mãe de K.,3 anos)

Atualmente, quando se faz necessário uma mãe buscar qualquer recurso de saúde para um filho, uma vez que ele necessite e seja solicitação médica, em momento algum o processo é remetido a uma autoridade superior, em se tratando de um caso de convênio privado ou particular. Entretanto no SUS, o que podemos vislumbrar no caso acima citado é uma completa deficiência nos princípios doutrinários: integralidade, equidade e universalidade, e até mesmo na Declaração dos Direitos da Criança.

Os déficits na atenção à criança com deficiência física podem ser vislumbrados também ao analisarmos a tabela quanto à orientação sobre o diagnóstico, onde (100%, n.25) das mães afirmam ter recebido o diagnóstico pelo médico, entretanto tardiamente em (64%, n.16) dos casos, onde o mesmo só foi exposto após 6 meses de idade ou até mais que 1 ano de vida.

**Tabela 5** – Demonstra quando o responsável foi orientado sobre o diagnóstico.

Momento da orientação do diagnóstico	N	%
durante pré-natal	3	12%
após 6 meses de vida	11	44%
no momento do parto	3	12%
no decorrer dos primeiros 6 meses	3	12%
entre 1-2 anos	4	16%
tardiamente após 2 anos	1	4%
Total	25	100%

Na paralisia cerebral, a importância do diagnóstico precoce bem como dos encaminhamentos adequados interferem de forma significativa na evolução motora da criança e suas perspectivas relacionadas ao prognóstico.

O texto de Santos (2003) aflora de forma esclarecedora a dificuldade de comunicação e o viés de hierarquia, presente nas relações de classe, que passou a ser considerado em muitos estudos, alguns dos quais reivindicavam o reconhecimento do saber e da competência do paciente para produzir um discurso próprio sobre seu corpo e sua doença: o problema não estaria na impossibilidade de falar, estaria na dificuldade relativa a com quem falar.

A idéia de que os pacientes ficam intimidados pelos profissionais de saúde, apesar de não ser simpática a alguns grupos, passa a ser contemplada: por exemplo, alguns profissionais conseguem perceber que os pacientes podem refletir sobre diferentes questões quando estão entre eles numa sala de espera. A entrada dos profissionais, que propõem uma reflexão sobre “os nossos problemas”, os silencia. Isso é especialmente observável em salas de esperas de obstetrícia: basta um pouco de curiosidade e sentar-se numa sala de espera de qualquer maternidade pública, para perceber que mulheres grávidas expressam sentimentos, fantasias e temores, trocando experiências e conselhos entre elas. Se continuam falando ou não, quando um profissional entra na sala e as convida a falar, isso irá depender da habilidade do profissional.

A verdade, entretanto, é que o problema da comunicação médico-paciente, ou médico-familiares, ainda está longe de ser resolvido: o código restrito ainda é invocado quando se trata de explicar limites que têm a ver com acúmulo de tarefas, falta de tempo, falta de disponibilidade, insuficiente manejo técnico, etc. Cabe notar que isso não é mesmo uma questão específica de pacientes de nível socio econômico mais baixo: o uso de uma linguagem hermética, que serve como trincheira, é comum nos atendimentos médicos, independente da classe social; mas, quando se trata de pacientes menos favorecidos, geralmente se agrava. Essa forma de pensar nos leva a refletir: será que as famílias levaram, realmente, 6 meses após o nascimento da criança para saber o diagnóstico, ou a trincheira na comunicação médico-paciente era até então intransponível para a assimilação do diagnóstico pela família? Até que ponto temos a execução e efetividade dos princípios de integralidade, bem como a valorização dos direitos à compreensão integral dos familiares frente às dificuldades e tratamento dessas crianças?

Admite-se que, em alguns casos, é possível que tenha havido realmente pouca sensibilidade do profissional na comunicação do diagnóstico, porém é preciso lembrar que, em outras vezes, trata-se de casos onde seria preciso um pouco mais de tempo para se acostumar com a notícia. Nesses casos, uma atitude mais flexível do profissional que comunica o diagnóstico, aceitando o questionamento dos pais, incentivando-os a procurarem outros pareceres ou, até, sugerindo o nome de outros serviços ou profissionais que possam ser escutados, pode significar uma economia de tempo importante, estabelecendo uma relação de confiança. Isso poderá, inclusive, abreviar a ciranda em busca de um outro diagnóstico e conduzir mais rapidamente à aceitação da criança.

Quando se discute a importância dos profissionais de saúde, nesse cuidado com os familiares, é preciso lembrar um ponto que nos parece altamente significativo: a diferença feita dos familiares entre o médico que informa e aquele que oferece uma sustentação.

Se a maioria dos familiares tinha bom nível de informação, sabendo esclarecer o processo do adoecimento até chegar ao diagnóstico, bem como explicar os cuidados de rotina no tratamento, muitos entrevistados discriminavam os médicos que apenas informavam, preferindo os que desempenhavam um papel de suporte, escutando e apoiando o familiar.

O processo de reorganização dos serviços públicos de saúde no Brasil, a partir da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988, impôs a necessidade de se repensar o funcionamento desses serviços e de se buscar a melhoria na qualidade, a qual se relaciona às características desejáveis na prestação do cuidado, tais como: efetividade, eficiência, equidade, aceitabilidade, acessibilidade e adequabilidade.

De acordo com a pesquisa realizada em 2003 pelo Ministério da Saúde em parceria com o Conselho Nacional dos Secretários da Saúde, mais de 90% da população brasileira é usuária de alguma forma do SUS. A pesquisa reconhece a baixa qualidade dos serviços oferecidos em termos de equipamentos e serviços profissionais, a ausência de participação da população na formulação e gestão das políticas de saúde, e a falta de mecanismos de acompanhamento, controle e avaliação dos serviços. Nesse contexto, avaliar a satisfação com a assistência torna-se primordial para conhecer a realidade dos serviços públicos de saúde e atingir a qualidade esperada (MOREIRA; BORBA & MENDONÇA, 2007).

Para o questionamento quanto ao tempo em que essas famílias utilizam o SUS, (100%) afirmam que utilizam os serviços públicos de saúde desde o nascimento da criança. E, segundo a tabela de análise de exclusividade no uso dos serviços, foi possível identificar que (40%, n.10) utilizam parcialmente o SUS, pois em algumas ocasiões devem pagar por procedimentos sem coberturas ou com tempo de espera que exceda o tempo que a criança possa aguardar; e (60%, n.15) utilizam exclusivamente o SUS, rementendo-se eventualmente, em situações extremas, à Secretaria de Saúde e Promotoria, com intuito de minimizar os riscos para seus filhos, em caso da não cobertura do procedimento, espera extenuante, ou de não liberação do mesmo em tempo hábil.

**Tabela 6** – Demonstra o percentual de crianças que utilizam o SUS integralmente ou parcialmente.

Utilização do SUS	Total	N
sim, parcialmente	10	40%
sim, SUS	15	60%
Total	25	100%

Quanto aos procedimentos a qual referimos anteriormente, os mesmos são descritos na tabela 6 abaixo, bem como suas porcentagens de utilização.

**Tabela 7** – Reflete o número de serviços, procedimentos ou aquisições já efetivadas pelo SUS por aquela família, no tratamento da criança.

	SIM	%	NÃO	%
consultas médicas por especialidades	25	100%	0	0%
procedimentos cirúrgicos	15	60%	10	40%
aquisição de cadeiras	18	72%	7	28%
aquisição de adaptações	3	12%	22	88%
aquisição de próteses e órteses	19	76%	6	24%
aquisição de medicamentos ou suplementos	14	56%	11	44%
exames complementares	22	88%	3	12%
reabilitação com equipe multidisciplinar	24	96%	1	4%
transporte e viabilidade em procedimentos externos	13	52%	12	48%

A tabela 6 reflete quais os procedimentos já utilizados no decorrer da vida da criança, sendo os três procedimentos mais requisitados as consultas médicas por especialidade (100%), reabilitação com equipe multidisciplinar (96%) e exames complementares (88%), respectivamente. Quanto à média de utilização anual que uma criança com paralisia cerebral necessita podemos considerar que na maioria dos casos: realizam menos de uma cirurgia/ano, em média quatro consultas/ano, requisitam uma cadeira-órtese/ano, cinco atendimentos na equipe multidisciplinar/semana, em média 2 exames/ano, não utilizam medicamentos continuamente ou quando o fazem limita-se a 1,5/mês. É válido ressaltar, que esses índices perfazem a realidade de crianças especiais que frequentam uma escola especial credenciada pelo SUS, onde os serviços ofertados têm um acesso facilitado pela própria dinâmica e disponibilidade escolar ou dos centros de reabilitação integrada.

### 4.3.1 Satisfação no serviço

A atenção à saúde da criança representa um campo prioritário dentro dos cuidados à saúde das populações. Para que essa se desenvolva de forma mais efetiva e eficiente, além do conhecimento sobre as características relacionadas à morbi-mortalidade, tais como aspectos biológicos, demográficos e socioeconômicos, é importante salientar o papel que desempenham os serviços e o sistema de saúde. Problemas no cumprimento de normas técnicas por parte dos profissionais, não realização de trabalhos educativos, falta de equipamentos e outros insumos, deficiências na notificação de dados e dificuldades no processo de trabalho dos profissionais são pontos que persistem e que são, de forma evidente, impeditivos para uma adequada atenção à saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE - IMIP, 2000).

Explicita-se, assim, a *qualidade*, valendo-se de duas dimensões distintas: a dimensão objetiva e a dimensão subjetiva. A *qualidade* em sua dimensão objetiva é mensurável e, portanto, generalizável. O mesmo não ocorre com a dimensão subjetiva, pois habita o espaço das vivências, das emoções, do sentimento, os quais não convém quantificar, uma vez que expressam singularidades. Essa classificação poderia, a nosso ver, ser muito útil no campo da saúde pública, uma vez que se observa uma dificuldade não apenas em conceituar *qualidade* em saúde, mas até mesmo em identificar a polissemia inerente ao termo *qualidade* (Nogueira, 1994; Nuto & Nations, 1999; Serapioni, 1998).

Predominam, na literatura científica, os estudos que consideram a *qualidade* da saúde unicamente com base em sua dimensão formal, ou melhor, em seus componentes ou elementos, terminando-se, dessa forma, por conferir um tratamento reducionista ou unidimensional à *qualidade*. É preciso entender que a identificação de todos os componentes que influenciam a qualidade se deu a partir do estudo da qualidade do *cuidado médico*. A mera transposição desse modelo ao contexto dos programas comprometidos com a promoção da saúde implicaria reiterar uma posição fragmentada e reducionista, fundada em aspectos objetivos e mensuráveis da *qualidade* e, em geral, materializada a partir do estudo de seus componentes (UCHIMURA & BOSI, 2002).



**Tabela 8** – Reflete o grau de satisfação dos pais quanto à qualidade, tempo de espera, acesso, quantidade de procedimentos viabilizados pelo SUS.

Grau de satisfação	Insatisfeito	parcialmente satisfeito	satisfeito	outra resposta
qualidade dos serviços	2	5	18	0
%	8%	20%	72%	0%
tempo de espera e execução	8	9	8	0
%	32%	36%	32%	0%
acesso à escola/serviço	3	4	17	1
%	12%	16%	68%	4%
quantidade de procedimentos	6	9	10	0
%	24%	36%	40%	0%

Para as famílias que frequentam uma escola de educação especial, onde há suporte de uma equipe de reabilitação diariamente, ou enquanto a criança permanecer na escola, vislumbramos um grau de satisfação total ou parcial quanto à qualidade dos serviços de (92%, n.23), enquanto apenas (2%) se mostraram insatisfeitos.

Quanto aos quesitos tempo de espera para execução e quantidade de procedimentos disponibilizados, identificou-se que há uma distribuição mais mediana entre satisfação (36%, n.9) e insatisfação (28%, n.7).

*“Eu espero uma consulta com o neurologista há 4 meses, imagine se os sintomas fossem graves, como por exemplo uma convulsão...”*(mãe de B. 5 anos).

Talvez isso se deva ao fato de a liberação dos procedimentos muito específicos bem como de suas quantidades e tempo de espera depender diretamente da escola e estarem vinculados à Secretaria de Saúde.

A *qualidade* em saúde se refere à relação entre meios e fins, em que os meios compreendem o conjunto das estratégias técnicas, psicológicas e sociais de intervenção.

O autor refere-se e exemplifica que alguns estudos seriam insuficientes para avaliar a qualidade de serviços e programas (Serapioni, 1998); também não estariam contemplando as percepções e expectativas dos usuários, visto que a riqueza e complexidade das percepções e

expectativas não podem ser reduzidas a meras expressões de satisfação (Williams, 1994). É importante enfatizar que, segundo Nuto & Nations (1999:27), “*a satisfação e a insatisfação estão ligadas à coerência e à incoerência que o sistema alcança entre a produção de necessidade-demanda, a oferta e a possibilidade concreta de aquisição (consumo)...*”, portanto, “*...o indivíduo que conseguiu ser atendido em um determinado dia, independente das horas ou dias de espera por uma vaga, fatalmente responderá que está satisfeito*”, confirmando, pois, a impossibilidade de analisar percepções, expectativas e opiniões valendo-se de inquéritos que se propõem a medir o “grau de satisfação” do usuário. As avaliações não podem se restringir a pesquisas que têm como objetivo a simples obtenção de respostas numéricas. É necessário considerar a importância da subjetividade implícita ao processo de *avaliar*, mas, para isso, faz-se necessária a superação daquelas tendências que defendem sua utilização exclusiva para aferição de resultados ou que buscam facilitar a sua operacionalização. As percepções dos atores sociais sobre a qualidade dos serviços são determinadas por suas experiências inerentes à vivência junto aos programas em questão. Esse entendimento permitiria compreender não apenas o significado da *qualidade* para os diferentes grupos, mas também as formas pelas quais esta se apresentaria ou não nesses programas. Por esses motivos, pode-se evidenciar, a partir dos relatos obtidos, algumas frases que remetem à satisfação:

“*Tudo que eu precisei eu sempre consegui, para ele as coisas são mais rápidas...*”(mãe de L., 6 anos)

“*Eu não tenho nenhuma queixa desde que nasceu foi fácil...*”(mãe de B., 2 anos)

“*O SUS é importante mas não suficiente para uma criança especial...*”(mãe de A., 1 ano e 6 meses)

“*Não tenho o que reclamar do SUS, mas quanto mais melhoria melhor é, sempre tive um acesso rápido aos programas realizados pelo SUS...*”(mãe de F., 17 anos).

#### **4.4 O Processo de Reabilitação Contínua na deficiência física**

A história de serviços especiais e de pesquisa na área da educação especial e reabilitação mostram uma tendência, ainda que um tanto tímida, de ampliar o foco de atenção,

que, por longo período, recaiu exclusivamente sobre as próprias pessoas deficientes, para o contexto no qual a condição de deficiência destas é reconhecida e tratada. Alguns pesquisadores e profissionais da área compreenderam paulatinamente que o fenômeno da deficiência não se restringe apenas a limitações apresentadas por pessoas deficientes e intrinsecamente determinadas pela presença de uma patologia.

É essencial o entendimento de que a caracterização dessas limitações e de outras determinadas pelos fatores ambientais, ainda que impliquem desvantagens no exercício de determinadas capacidades e atividades, como deficiências, depende, em última instância, da audiência social que avalia e julga quão relevantes são essas capacidades e atividades afetadas, em função do modo como o homem constrói o seu mundo (MARQUEZINE et al., 2003).

As crianças com paralisia cerebral grave dependem exclusivamente de outra pessoa para realizar suas atividades de vida diária, podendo apresentar condições associadas ao quadro, e necessitam de suporte terapêutico moderno e contínuo (FRANCISCHETTI, 2006).

A melhor forma de propiciar ao indivíduo deficiente uma reabilitação positiva é fazer com que as variadas especialidades realizem um trabalho em equipe. Com uma grande frequência, os profissionais trabalham isolados em relação aos outros. Talvez o médico não saiba o que o fonoaudiólogo está fazendo; este, por sua vez, pode não saber que tipo de trabalho está sendo realizado pelos educadores, os quais não saberão que atitudes a família toma; tudo em detrimento do indivíduo deficiente (BUSCAGLIA, 1993).

Na tentativa de caracterizarmos a equipe de reabilitação e os profissionais que a compõem, revela-se que (100%, n.25) dos casos incluem o fisioterapeuta e médico na equipe; (92%, n.23) o terapeuta ocupacional, (84 %, n.21) o fonoaudiólogo. Apesar de relacionados, o serviço social<sup>6</sup> e pedagogo, foram pouco citados pelos entrevistados pois os mesmos fazem parte do serviço inerente à realidade escolar.

---

<sup>6</sup> O Serviço Social é uma profissão de curso superior cujo objeto de intervenção são as expressões da "questão social". Tem contribuições da Sociologia, Psicologia, Economia, Ciência Política, Filosofia, Antropologia.

**Tabela 9** – Relaciona quais profissionais compõem a equipe multidisciplinar.

	SIM	%	NÃO	%
Fonoaudiólogo	21	84%	4	16%
Fisioterapeuta	25	100%	0	0%
Psicólogo	9	36%	16	64%
Médico	25	100%	0	0%
Assistente social <sup>7</sup>	20	80%	5	20%
Pedagogo	24	96%	1	4%
Terapeuta ocupacional	23	92%	2	8%
Enfermeiro	4	16%	21	84%
Nutricionista	3	12%	22	88%

A interdisciplinaridade favorece a melhora dos cuidados de um paciente, tanto em relação ao tempo de recuperação quanto ao tipo de acompanhamento oferecido (CAMPOS; GONÇALVES & CARVALHO, 2006). Diversos autores afirmam os benefícios da abordagem interdisciplinar no tratamento de diferentes patologias. Pacientes que sofrem acidente vascular encefálico, por exemplo, necessitam de uma equipe multiprofissional participando de sua recuperação. O conceito de interdisciplinaridade apareceu no século XX, mas vem desde a pré-história à preocupação com a integração dos saberes para construir e tratar de assuntos científicos e técnicos de forma a atender as necessidades humanas e a compreensão de fenômeno social de consideração e dimensão relevantes com aspectos sócio-históricos. A interdisciplinaridade se caracteriza pela intensidade das trocas entre os especialistas e pelo grau de integração real das disciplinas no interior de um mesmo projeto de pesquisa. É uma relação de reciprocidade, de mutualidade, que pressupõe uma atitude diferente a ser assumida diante do problema do conhecimento, ou seja, é uma substituição de uma concepção fragmentária para unitária do ser humano. Não se trata de postular uma nova síntese do saber, mas, sim de constatar um esforço por aproximar, comparar, relacionar e integrar os conhecimentos.

Ao abordar processos de recriação de significados de vida, Santos (2003) re-configura que deve sempre haver palavras para nascer, objetos para nascer. Seguindo uma mesma idéia, a idéia de que a atuação do profissional de saúde frente aqueles familiares feridos não pode passar apenas pela compassividade, é preciso que alguém se coloque num lugar de sustentação, para que sejam recriados significados de vida.

<sup>7</sup> O assistente social é o profissional qualificado que, privilegiando uma intervenção investigativa, através da pesquisa e análise da realidade social, atua na formulação, execução e avaliação de serviços, programas e políticas sociais que visam a preservação, defesa e ampliação dos direitos humanos e a justiça social.

Se a equipe puder entender e apoiar esses familiares, ela será capaz de compreender, também, que, em face da gravidade de um diagnóstico, os familiares podem confundir a notícia com o mensageiro que veicula a notícia: são comuns acusações de pouca sensibilidade em relação ao profissional que comunicou o diagnóstico numa etapa preliminar.

Na tentativa de compreender os resultados, a autora analisa diferentes variáveis, e acaba chegando a uma correlação entre a valorização da relação médico-paciente e instituição de origem: 92% dos médicos assinalados como mais disponíveis, e capazes de dar suporte aos familiares, trabalhavam em instituições onde havia uma equipe interdisciplinar atuante e, em especial, uma chefia que valorizava esse modelo, garantindo espaços sistemáticos de formação, como reuniões para discussão de caso, ou reuniões para discussão de temas específicos.

No estudo realizado por Campos et al. (2006) sobre a avaliação dos critérios médicos para o encaminhamento de pacientes com disfunções neurológicas para atendimento fisioterapêutico, os resultados sugerem que apesar de a maioria dos médicos entrevistados encaminhar seus pacientes para o atendimento da fisioterapia, apenas metade deles acredita na eficácia do tratamento. O reconhecimento da importância da fisioterapia na reabilitação de pacientes neurológicos foi relacionado à maior experiência clínica do médico, ou seja, ao seu maior contato com os resultados positivos da intervenção fisioterapêutica do que efetivamente pelo conhecimento científico dessa efetividade.

Quando nos referimos à reabilitação motora, ou até mesmo às habilidades de âmbito global, podemos afirmar que o fisioterapeuta se destaca, ao ser citado como o profissional mais requisitado para esse tipo de tratamento, que por sua vez delinea a trajetória da criança no decorrer de sua vida, seja ela independente ou no âmbito familiar, principalmente por se tratar de deficiência motora.

Num estudo transversal realizado por Gavazza et. al. (2008), onde o autor aborda as 48 crianças entre 1-16 anos, dependentes de tecnologia e tipos de serviços de reabilitação, 81,3% foram identificadas em tratamento de reabilitação em diversas modalidades (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional...). Foi possível identificar que a fisioterapia motora perfaz 60,4% dentre os profissionais analisados, enquadrando-se no terapeuta mais requisitado para essa população.

A fisioterapia desenvolvida no processo de reabilitação da criança com paralisia cerebral envolve não somente a criança, mas a família como um todo. É extremamente importante a participação das famílias no processo, à medida que a continuidade dos manuseios e estimulação precoce deve manter-se inerente à rotina da criança e de seus

cuidadores. Os métodos mais utilizados na abordagem da fisioterapia em neuropediatria são conhecidos como: Método Bobath<sup>8</sup>, Kabat<sup>9</sup>, Integração Sensorial<sup>10</sup>, Mobilização neural<sup>11</sup>, entre outros. E isso nos remete a pensar: Como tudo começou?

A história da fisioterapia no Brasil é permeada por uma série de eventos; coincidentemente, teve como advento desencadeante o surto de poliomielite, tema este abordado de forma significativa, por manter seus rastros até os dias de hoje, culminando com a explosão dos processos de reabilitação.

As epidemias de poliomielite no país, e especialmente no Rio de Janeiro, deixaram centenas de crianças com sequelas durante os anos de 1950. O clamor social diante da epidemia de poliomielite, as matérias na imprensa e a associação de médicos experientes a empresários, industriais, banqueiros e familiares das vítimas de poliomielite criaram as condições para o surgimento de uma entidade filantrópica de luta contra a paralisia infantil. A Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) foi fundada em 1954 e, dois anos depois, criou a Escola de Reabilitação do Rio de Janeiro (ERRJ), a primeira instituição a formar fisioterapeutas em nível superior no país. As epidemias de poliomielite tiveram, portanto, papel central na criação da primeira instituição formadora de fisioterapeutas no país (ERRJ), assim como influenciaram fortemente no perfil dos primeiros fisioterapeutas como profissionais voltados para a atuação na reabilitação, formados para atender principalmente o deficiente físico e outros lesionados (BARROS, 2008).

A definição de fisioterapia sofreu muitas alterações desde o início dessa área como profissão. Inicialmente, a definição referia-se à fisioterapia como uma ciência da saúde que utilizava recursos naturais com finalidades curativas ou terapêuticas. Atualmente, a definição de fisioterapia é mais abrangente, embora não exclua os aspectos considerados pela definição inicial. Engloba não só a reabilitação, mas qualquer estudo ou intervenção em relação ao movimento humano, podendo melhorar o seu estado ou reabilitar uma função perdida (BARRA, 2006). As áreas onde os fisioterapeutas são mais atuantes não se limitam à

---

<sup>8</sup> O Método Bobath foi criado há 30 anos por Dr. Karel e sua esposa Bertha Bobath. A técnica visa ajudar o desenvolvimento motor de crianças com paralisia cerebral. O tratamento é baseado no conceito neuroevolutivo, e tem como objetivo facilitar o movimento motor normal e inibir movimentos e posturas anormais.

<sup>9</sup> Método Kabat - trata-se de uma técnica de facilitação neuromuscular proprioceptiva, que auxilia o indivíduo na reabilitação ou na melhora de sua condição física.

<sup>10</sup> Método de Integração Sensorial é o processo pela qual o cérebro organiza as informações, de modo a dar uma resposta adaptativa adequada, organizando, assim, as sensações do próprio corpo e do ambiente, de forma a ser possível o uso eficiente do mesmo no ambiente. A abordagem do método visa à quantidade e qualidade de estímulos proporcionados ao sujeito, para que busque um equilíbrio modulado, dando, assim, uma resposta que esteja de acordo com suas capacidades e com o meio, melhorando o desempenho de uma criança, em seu processo de aprendizagem.

<sup>11</sup> Mobilização Neural refere-se a um conjunto de técnicas que visam colocar o neuroeixo em tensão e alongá-lo por meio de mobilizações adequadas. O tratamento consiste na aplicação de movimentos oscilatórios e/ou brevemente mantidos ao tecido neural.

neuroológica ou ortopédicas, mas se estendem à cardio-respiratória, ginecologia e obstetrícia, dermatologia e estética, reumatológica e preventiva.

Definição de fisioterapia, atualmente adotada pelo COFFITO - Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional (1987):

*É uma ciência da Saúde que estuda, previne e trata os distúrbios cinéticos funcionais intercorrentes em órgãos e sistemas do corpo humano, gerados por alterações genéticas, por traumas e por doenças adquiridas. Fundamenta suas ações em mecanismos terapêuticos próprios, sistematizados pelos estudos da Biologia, das ciências morfológicas, das ciências fisiológicas, das patologias, da bioquímica, da biofísica, da biomecânica, da cinesia, da sinergia funcional, e da cinesia patologia de órgãos e sistemas do corpo humano e as disciplinas comportamentais e sociais.*

A fisioterapia e terapia ocupacional, no que tange à reabilitação da criança com paralisia cerebral, sempre caminharam lado a lado, complementando-se uma a outra, para sintetizar num processo final o máximo de habilidades funcionais para a criança, evoluindo de forma significativa a qualidade de vida e bem estar da mesma.

O treinamento do paciente para a realização das atividades de vida diária (AVD's)<sup>12</sup> e prática (AVP's)<sup>13</sup>, de acordo com suas possibilidades, é uma das abordagens que mais identifica a atuação da terapia ocupacional, embora as definições que seguem adiante evidenciem que a profissão é muito mais ampla.

A terapia ocupacional viabiliza as expectativas das demandas físicas, sociais e culturais, interferindo na capacidade interna de adaptação e é elemento primordial para o processo adaptativo individual (TEIXEIRA et al., 2003). A terapia ocupacional atua em atendimentos e também na prescrição e confecção de adaptações; todos esses fatores, quando bem conduzidos, propiciam o prazer que motiva e impulsiona a engrenagem da independência, alterando e melhorando o ambiente e a capacidade funcional do indivíduo, favorecendo, assim, a qualidade de vida. Valendo-se do princípio que a mãe das crianças, bem

---

<sup>12</sup> As atividades de vida diária (AVD's) são aquelas relacionadas aos cuidados pessoais e à mobilidade, como: as ações de alimentação, higiene, vestimenta, comunicação, transferência, deambulação, entre outras.

<sup>13</sup> As atividades de vida prática (AVP's) são caracterizadas por atividades relacionada às habilidades para solucionar problemas e habilidades sociais e de interação com o meio ambiente, como: fazer compras, utilizar transporte público, acender um fogão, administrar dinheiro, dirigir, entre outras.

como toda a família, valorizam muito a atuação destes dois profissionais – fisioterapeuta e terapeuta ocupacional, seguem as percepções das famílias quanto à equipe multidisciplinar no que tange à comunicação e interatividade.

Quanto à satisfação dessa clientela com relação à equipe multidisciplinar, identificou-se que (88%, n.22) dos pais se mostram satisfeitos em relação à comunicação e interatividade da equipe, como reflete a frase da mãe de R., 6 anos: *“Depois que meu filho entrou na escola, eu fiquei sossegada quanto ao acesso, à comunicação, e disponibilidade dos profissionais...”* E (72%, n.18) estão satisfeitos quanto à disponibilidade da equipe como um todo.

**Tabela 10** – Retrata o grau de satisfação dos pais quanto à comunicação e interatividade da equipe, bem como sua disponibilidade.

	comunicação e interatividade	%	Disponibilidade	%
parcialmente satisfeito	2	8%	4	16%
satisfeito	22	88%	18	72%
outra resposta	1	4%	3	12%
Total	25	100%	25	100%

Nos últimos anos, a satisfação do paciente tem sido conceituada como um fenômeno multidimensional, pois o paciente pode estar satisfeito com vários aspectos da assistência e, simultaneamente, insatisfeito com outros. Numerosas dimensões de satisfação, também denominadas domínios, têm sido identificadas na literatura. Entre as que muitas vezes são mencionadas incluem-se a conduta profissional (competência técnica, capacidade de comunicação), acessibilidade, conveniência, custos e a estrutura física (MOREIRA; BORBA & MENDONÇA, 2007).

No desenrolar das entrevistas, percebe-se uma evidente diferença entre o grau de satisfação das mães com relação aos atendimentos na escola e no posto de saúde, sendo que os apontamentos refletem uma condição totalmente favorável à escola. Isso é visível até pela expressão dos entrevistados (segurança, confiança e despreendimento com relação à equipe que os acompanha), gerando interiormente um alívio em saber que o mesmo profissional que avaliou e foi escuta de toda a história e drama daquela família no momento da anamnese, é, também, a pessoa que estava ali no momento de decidir sobre um procedimento mais arriscado como uma cirurgia, bem como quem orientou e acalentou para a dificuldade do pós-operatório e pôde também desfrutar da alegria em ver tal criança iniciar os primeiros passos, tão esperados ao longo dos incontáveis 6 anos, que se passaram desde o nascimento.



*“...Depois que meu filho entrou na escola, eu fiquei sossegada quanto ao acesso, comunicabilidade, disponibilidade dos profissionais...”* (mãe de T., 7 anos)

*“...Já vi o absurdo de mães brigarem judicialmente por uma consulta especializada (neuro, otorrino, videodeglutograma...) Os hospitais universitários e a escola aceleram este processo...”* (mãe de E., 5 anos)

Quanto à realidade expressa frente ao atendimento do posto de saúde do bairro, normalmente onde a família reside, os mesmos refletem e correlacionam o processo da seguinte forma: é como chegar a casa de um estranho, onde não basta se apresentar, mas retomar e aflorar toda a história da criança, sem esquecer os detalhes, de forma que não prejudique as intervenções já realizadas em outras ocasiões, como no caso de criança que convulsiona e que num momento de crise asmática deve ter a prescrição ideal da medicação para não prejudicar ou desencadear crises intermitentes novamente, regredindo todo processo de reabilitação e condições motoras. Enfim, todo o processo, seja de aceitação ou de negação, quanto ao suporte dos serviços públicos de saúde externos à escola geram conflitos, comprometendo a estabilidade familiar e, conseqüentemente, do processo de reabilitação da criança especial.

*“...O SUS às vezes oferece, mas a gente tem que correr atrás, o posto de saúde perto da minha casa não há sequer pediatra, apenas um ginecologista que nunca está presente...”* (mãe de R., 1 ano e 2 meses)

*“...Depender do SUS é vivenciar um descaso, saúde é boa para quem tem recurso, o controle de exames e acompanhamento regulares não acontece, eu precisei insistir com o médico que meu filho era especial. A iniciativa, quando se é atendido pelo SUS, sempre tem que partir da família sobre a hipótese de algum problema, e ainda convencer o médico sobre o que se suspeita...”*(mãe de V., 6 anos)

*“...No atendimento de reabilitação pelo SUS, nas clínicas privadas, muitas vezes eu finalizei a fisioterapia de meu filho, pois a fisioterapeuta tinha que atender outra pessoa...”* (mãe R. 6 anos)

*“...O SUS não realiza exames antes de tratar, apenas dá um remedinho, se esperar pelo SUS a criança morre...”* ( mãe de G., 13 anos)

*“...O postinho perto de casa está há quase um ano sem pediatra, é comum o médico não examinar e já prescrever o remédio...”*( mãe de V., 7 anos)

*“...De forma geral eu não estou satisfeita, principalmente quando se trata de consultas por especialidade...”* ( mãe de S., 5 anos)

O ideal é a associação do atendimento pelo SUS vinculado à escola especial onde o suporte é contínuo, caracterizando um acompanhamento diferenciado onde há meios de evolução constante do quadro clínico da criança frente às suas necessidades, normalmente apontadas pelos profissionais que já a conhecem e sabem seus limites e possibilidades. Podemos identificar que o índice de satisfação quanto ao atendimento na escola independe do tempo em que a criança frequenta a escola, sendo que mães de uma criança que frequenta a escola há menos de 1 ano apresentaram grau de satisfação similar ao das mães que tinham mais de 5 anos de permanência na escola, ou seja o fator satisfação, de forma geral, independe do tempo que a criança frequenta a escola.

*“...Existe uma grande diferença entre ser atendido pelo SUS estando na escola e no posto...”* ( mãe de V., 7 anos)

*“O SUS prestou um atendimento muito bom desde que meu filho nasceu, e tudo foi facilitado dentro da escola de educação especial. Inclusive quanto à demora!”* (mãe de R., 5 anos)

*“...Aqui na escola eu sinto segurança, não fico exausta de buscar o que meu neto precisa para sua saúde e nem preciso exigir nada...”*(mãe de K., 1 ano)

Mesmo nas sociedades em que as questões de garantia à saúde já estão adequadamente equacionadas o fenômeno deficiência está presente, como resultado de causas genéticas, de doenças crônico-degenerativas de causas sociais ou, ainda, de acidentes. A deficiência é inerente à fragilidade humana. Entretanto, resulta tanto da condição individual quanto dos recursos disponíveis no campo da pesquisa, dos tratamentos existentes, dos equipamentos

desenvolvidos e da existência de uma cultura inclusiva<sup>14</sup>, que percebe a vida humana como o maior bem individual, singular e capaz de agregar valor à coletividade. Assim entendida, a deficiência não se confunde com a doença ou suas consequências: ela é apenas uma característica de uma pessoa ou de um segmento da população (INSTITUTO PARADIGMA, 2005).

Segundo as contribuições de Santos (2003), lado a lado aos avanços tecnológicos, crescem os desafios que os profissionais preocupados com os aspectos psicossociais dos doentes crônicos têm de enfrentar. Porque, em que pese a força de penetração dos valores judaico-cristãos que falam do direito à vida, ou dos valores iluministas, que vão reforçar a concepção de igualdade entre os indivíduos, tudo isso somado aos avanços tecnológicos da sociedade ocidental, a forma como a sociedade os assimila, passa pela forma como a sociedade os compreende. Dito em outras palavras: do quanto uma comunidade irá estender sua concepção de normalidade, ou dos discursos produzidos sobre os enfermos. Daí, pode-se afirmar que nem as possibilidades de desenvolvimento, nem os direitos desses indivíduos estarão garantidos, a menos que a sociedade possa pensá-los como capazes de viver de forma autônoma: eles dependem não somente das condições objetivas de diagnóstico e tratamento, mas, também, das representações de saúde feitas pela sociedade.

Entre os autores que trouxeram uma contribuição mais significativa a esta discussão, deve-se destacar Canguilhem (2000), cuja formulação sobre as anomalias introduz um lugar para a diferença e um lugar para a compreensão de que o sofrimento é determinado a partir do próprio indivíduo. Para Canguilhem, não existe fato normal ou patológico em si: a normalidade advém da normatividade. Isso significa que o fato patológico não existiria *per si*, seria produto do reconhecimento humano do sofrimento: é a queixa que vai nos falar da normalidade de um estado de vida.

Tomada nesse sentido, a anomalia teria a ver com algo puramente estatístico, não implicando patologia: a diversidade não é doença; a anomalia não implica obrigatoriamente sofrimento e, portanto, o anômalo não é obrigatoriamente patológico.

Muitos outros estudos também têm usado a denominação resilientes para denominar indivíduos que atravessaram situações de privações ou perdas, não sofrendo maiores danos

---

<sup>14</sup> Inclusão social é uma ação que combate a exclusão social geralmente ligada a pessoas de classe social, nível educacional, portadoras de deficiência física e mental, idosas ou minorias raciais entre outras que não têm acesso a várias oportunidades, ou seja, Inclusão Social é oferecer aos mais necessitados oportunidades de participarem da distribuição de renda do País, dentro de um sistema que beneficie a todos e não somente uma camada da sociedade.

emocionais. Como já foi dito, a noção de resiliência foi tomada emprestada às ciências físicas e diria respeito à capacidade de o indivíduo resistir a situações que poderiam ser vistas como traumáticas, sem maior prejuízo emocional. Muito pelo contrário: algumas vezes, as provas a que são submetidos ampliariam seu campo existencial, tornando-os mais fortes.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência constante e rotineira no processo de reabilitação motora de crianças com deficiência física tornou-me um tanto paternalista às causas que envolvem essas famílias. Em muitas ocasiões, ao lado de mães mais pacatas, externalizei minhas insatisfações frente às dificuldades de acesso, tempo de espera e até mesmo desqualificação dos serviços disponíveis, tomando como meu um problema particular e pessoal dessas famílias. Aos poucos percebi que a vontade de carregá-los no colo e amenizar suas ansiedades não evitaria todos os outros percalços que estariam por vir, sejam estes, na primeira infância, adolescência ou vida adulta de seus filhos deficientes físicos.

Enfim, com a maturidade profissional, identifiquei outros caminhos, talvez menos passionais, pelos quais atingiria metas e ganhos mais significativos para estas crianças, com as quais tanto me envolvi. Deixando para os pais, o que cabe aos pais; o envolvimento emotivo, a falta de limites racionais, a entrega e o amor incondicional. Assumindo o papel de terapeuta, sem desmerecer a importância do companheirismo, envolvimento e amizade!

As reações dos pais ao serem informados que o filho esperado e idealizado poderá não se desenvolver normalmente por apresentar algum tipo de deficiência são variadas e dependem de muitos fatores. Porém, todos os pais necessitarão de apoio e orientação. Associada a essas reações oscilantes, normalmente, o profissional depara-se com a raiva que os pais sentem da situação, deles mesmos e frequentemente do portador de más notícias, geralmente o médico.

Assim, considerando todos esses aspectos, pode-se perceber a importância do papel dos profissionais da saúde, principalmente médicos ou enfermeiros que são os primeiros a terem contato com os pais antes, durante e após a notícia, e nos quais os pais depositam toda a confiança e esperança de cura. Suas palavras e atitudes irão influenciar provavelmente a vida de pelo menos três pessoas, pai, mãe e filho, e estas devem ser dirigidas no sentido de ouvir, informar, compreender e educar os pais e a família a respeito do problema da criança, sobre o qual detêm maior conhecimento. É importante reconhecer que o perfil de cada profissional, sua experiência pessoal, familiar e profissional contribuem no delineamento de uma postura adequada para informar o diagnóstico, além de possibilitar uma visão humanitária e não apenas técnica, na tentativa de sensibilizar os profissionais, cuja tendência pessoal prioriza outros aspectos. É por esses motivos, que esta pesquisa abordou questões quanto à satisfação nos serviços de saúde e de forma mais aprofundada a abordagem da equipe multidisciplinar

que promove todo o processo de reabilitação, visando identificar a qualidade deste contato sob a percepção da família. A ênfase ao trabalho desempenhado pela equipe interdisciplinar se faz imprescindível ao considerarmos que seus benefícios podem influenciar não somente os aspectos motores e de independência do deficiente físico, bem como facilitar a inclusão social do mesmo.

Na raiz dessa nova abordagem está a perspectiva da inclusão social, entendida “como o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos” (Sassaki, 1997, p.3). A prática da inclusão social vem aos poucos substituindo a prática da integração social, e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais. Nesse sentido, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade. Quando falamos de deficiência física, todos esses aspectos a serem proporcionados aos deficientes para que se exerça efetivamente a cidadania e os direitos humanos ficam submetidos, em primeira instância, a uma reabilitação motora de qualidade, que gera independência funcional à criança especial, e num futuro próximo, a profissionalização do mesmo na vida adulta.

Tendo em vista os objetivos propostos, pode-se dizer que a presente pesquisa ofereceu uma contribuição singular para a descrição e compreensão da satisfação dos pais de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, quanto à qualidade dos serviços de saúde ofertados aos seus filhos, equipe de reabilitação, interação terapeuta-família, momento de diagnóstico, entre outros fatores. A partir da abordagem e delineamento de toda esta rede de processos complexos, as quais as famílias vivenciam, podemos sugerir que a idealização dos serviços vinculados às crianças com patologias crônicas, de forma geral, como a paralisia cerebral, seja vislumbrada através de um acompanhamento continuado dentro de uma mesma equipe de saúde, o que caracterizaria uma reabilitação integrada contínua! Evitando a sensação de um constante recomeço, segundo as próprias mães, quando se procura serviços públicos diferenciados sempre que se necessita!

Em suma, o alinhar de uma equipe de reabilitação que acompanhe uma criança com paralisia cerebral continuamente se faz estritamente necessário, quando se analisa e prioriza qualidade de atendimento, visando ganhos motores significativos e essenciais a evolução e independência dessas crianças.

Reconhecendo-se as limitações do trabalho, essas evidências apontam, portanto, para um suporte público focado ao atendimento reabilitacional integrado, bem como para implementações e novas alternativas quanto aos atendimentos nas áreas de especialidades médicas!

O estudo realizado sinaliza a importância da continuidade de pesquisas que visam a necessidade de melhorar e proporcionar à crianças com distúrbios motores um acompanhamento contínuo por uma equipe de reabilitação integrada, pois o mesmo, dentro das atuais conjunturas do SUS, só pode ser proporcionado dentro de escolas especiais, entidades filantrópicas, ou centros de reabilitação integrada credenciados pelos SUS.

Fica clara, a necessidade de abertura para novas pesquisas direcionadas às famílias de crianças especiais, principalmente com enfoque à paralisia cerebral, onde muitos estudos tem sua abordagem direcionada somente à fisiopatologia e tratamento, aparentando superficialidade aos aspectos psicológicos destas famílias, bem como sua satisfação, interação terapeuta-paciente, conhecimento sobre diagnóstico e todos os fatores que permeiam a difícil trajetória dos pais de uma criança especial.

A partir da realidade da escola de educação especial “Albert Sabin”, que me cedeu espaço e liberdade para a realização dessa pesquisa, o intuito é também proporcionar, à direção administrativa e pedagógica, um “feedback” dos principais déficits apontados pelas famílias, visando uma possível intervenção desta administração sobre sua equipe de profissionais, para que se atinja a satisfação total desses pais, e que no decorrer deste processo que os reflexos potenciais recaiam sobre seus filhos sob a forma de benefícios e melhor qualidade de vida. E, se desta semente pudermos gerar frutos positivos, ampliar a pesquisa, para o serviço público de saúde como um todo, poderia ser uma meta para o futuro!

## REFERÊNCIAS

- ACETTA, S. G.; JIMENEZ, M. F.; WENDER, M. C. O.. *Gestação Pós-Termo*. In: FREITAS, F.; MARTINS-COSTA, S. H., RAMOS, J. G. et al. **Rotina em Ginecologia**. 5. ed. São Paulo: Artmed Editora, 2006.
- AMIRALIAN, M. L. T. et al. **Conceituando deficiência**. Revista de Saúde Pública. São Paulo, vol. 34, n.1, fevereiro/2000.
- ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação. **PPP - Projeto Político Pedagógico** – Escola de Educação Especial “Albert Sabin”. Versão atualizada 2008.
- BARRA, L. Y. **O fisioterapeuta, o paciente e a doença**. [Dissertação de Mestrado] Universidade Metodista de São Paulo. Mestrado em Psicologia da Saúde, 2006.
- BARROS, F. B. M. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro dos anos 1950. **Ciência & saúde coletiva**. Vol.13 no.3, Rio de Janeiro: May/June, 2008.
- BEAR, M. F.; CONNORS, B. W.; PARADISO, M. A. **Neurociências: desvendando o sistema nervoso**. Tradução Jorge Alberto<sup>a</sup> Quillfeldt... [et al.]. 2<sup>a</sup> Ed. Porto Alegre: Artmed, 2002.
- BOBATH, K. **Uma Base Neurológica para Paralisia Cerebral**. Trad: Neurophysiological Bass For The Treatment of Cerebral Palsy by- Karel Bobath. 2<sup>a</sup> ed, Capítulo 4, p. 29, Capítulo 7, p. 51-70, São Paulo: Manole, 1984.
- BOTT, Elizabeth. **Família e rede social**. Tradução: Mário Guerreiro. 2 ed.; Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.
- BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus Pais: Um Desafio ao Aconselhamento** (2ed). Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CANGUILHEN, G. *O normal e o patológico*, Rio de Janeiro: Forense Universitária Carter e McGoldrick (1985), 2000.
- CASH, M. S. **Neurologia para fisioterapeuta**. 1<sup>a</sup> ed. São Paulo: Premier, 2000.
- COFFITO – Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Disponível em: <http://www.coffito.org.br/leis1.asp?ed=10>. Acesso em 20 de Abril de 2009.
- COSTA, E. M. A.; CARBONE M. H. **Saúde da Família: uma abordagem interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Rubio, 2004.
- e McGoldrick (1985), 2000.
- ESTÉS, C.P. **Mulheres que correm com os lobos - mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.



- FERNANDES, A. C. et al. **AACD medicina e reabilitação: Princípios e prática**. São Paulo: Artes médicas, 2007.
- FIGUEIRO-FILHO, E. A. et al. Frequência das infecções pelo HIV-1, rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes simples, hepatite B, hepatite C, doença de Chagas e HTLV I/II em gestantes, do Estado de Mato Grosso do Sul. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** [online], vol.40, n.2, pp. 181-187, 2007.
- FIOCRUZ (Fundação Oswaldo Cruz). **Assistência perinatal e neonatologia no Brasil**. Rio de Janeiro: Programa Radis; 1999.
- FRANSCISCHETTI, S. S. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de Paralisia Cerebral Grave** [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade Presbiteriana Mackenzie/Mestrado em Distúrbio do Desenvolvimento; 2006.
- FREEMAN, J. M. **The best medicine for febrile seizures**. N Engl J Méd.;327:1161-62, 1992.
- FUNAYAMA, C. A. R.; et al. Paralisia Cerebral diagnóstico etiológico. **Revista de Medicina de Ribeirão Preto**, vol 33, Abr/jun, p. 155-160, 2002.
- GAETAN, E. S. et al. **A importância da estimulação ambiental e da intervenção fisioterapêutica precoce na habilitação de crianças com paralisia cerebral: uma visão neurofisiológica**. Revista Reabilitar. Piracicaba - SP: 22(6), 2004.
- GAVAZZA, C. Z.; FONSECA, V. M.; SILVA, K. S.; CUNHA, S. R. **Utilização de serviços de reabilitação pelas crianças e adolescentes dependentes de tecnologia de um hospital materno-infantil no Rio de Janeiro, Brasil**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24(5): 1103-1111, maio, 2008.
- GUYTON, A. C. & HALL, J. E. **Tratado de Fisiologia Médica**. 10<sup>a</sup> Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- HÖHER, S. P.; WAGNER, A. D. L. **A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional**. Estudos de Psicologia, Campinas, 23(2): 113-125, abr/ jun. 2006.
- INSTITUTO PARADIGMA (Ed.). **É perguntando que se aprende: A inclusão das pessoas com deficiência**. São Paulo: Áurea, 2005.
- KILSZTAJN, S. et AL. Assistência pré-natal, baixo peso e prematuridade no Estado de São Paulo, 2000. **Rev. Saúde Pública**. Vol. 37(3):303-10, 2003.
- KIRK, Samuel A.; GALLAGHER, James J.. **Educação da Criança Excepcional**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

- KREBS, V. L. J.; TARICO L. D. Fatores de risco para meningite bacteriana no recém-nascido. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**. Vol 62(3), 2004.
- LEITE, J. M. R. S. et al. **Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos**. Revista Neurociências. São Paulo, v.12, n.1, 2004.
- LENT, R. **Cem Bilhões de Neurônios: conceitos fundamentais de neurociência**. São Paulo: Editora Atheneu, 2004.
- MANCINI, M. C. et al. **Comparação do desenvolvimento de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral**. Arquivos de Neuro Psiquiatria. São Paulo, v.60, n.2, junho, 2002.
- MANCINI, M. C. et al. Gravidade da Paralisia Cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**. Vol 8. nº 3, p. 253-260, 2004.
- MARANHAO A. G. K.; JOAQUIM M.; SIU C. Mortalidade perinatal e neonatal no Brasil. **Tema/RADIS**. 17:6-17, 1999.
- MARANHÃO, M. V. M. **Anestesia e paralisia cerebral**. Revista Brasileira de Anestesiologia. Campinas, v. 55, n.6, novembro/dezembro, 2005.
- MARANHÃO, M. V. M. Anestesiologia e Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de anestesiologia**. Vol 6. nº 55, p 680-702, 2005.
- MARQUEZINE, Maria Cristina et al. (Org.). **O papel da família junto ao portador de necessidades especiais**. Londrina: Eduep, 2003.
- MARTINS, L. F. et al. **Atuação fisioterápica após fenolização em pacientes com paralisia cerebral do tipo diparética espástica**. Temas sobre Desenvolvimento. v.14, n.83-84, 2005.
- MARTINS, S. P. **Direito da seguridade social**. 15 ed. São Paulo: Atlas, 2001.
- MELLO, S. S.; SARAIVA, R. A. Alterações Eletroneurofisiológicas em Anestesia comSevoflurano: Estudo Comparativo entre Pacientes Saudáveis e Pacientes com Paralisia Cerebral. **Revista Brasileira de Anestesiologia**. Vol 53. nº2, p 150-159, 2003.
- MEYER, Donald J.. **Pais de Crianças Especiais: Relacionamento e Criação de Filhos com Necessidades Especiais**. São Paulo: M. Books, 2004.
- Ministério da Previdência Social [on line] 2009.
- Ministério da Saúde – Secretaria políticas de Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: 1998, p. 2-6.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, INSTITUTO MATERNO INFANTIL DE PERNAMBUCO (IMIP), Universidade Federal de Pernambuco, Departamento de Nutrição, Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. **Atenção à Saúde Materno-Infantil no Estado de Pernambuco**. Recife: Bagaço; 2000.

- MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento & tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, H. Charles. **Técnicas de terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1990.
- MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. **Embriologia Básica**. Trad. Ithamar Vugman e Mira de Casrilevitz Engelhardt. São Paulo, Editora Guanabara Koogan, 2000.
- MOREIRA, C. F.; BORBA, J. A. M.; MENDONÇA, K. M. P. P. Instrumento para aferir a satisfação do paciente com a assistência fisioterapêutica na rede pública de saúde. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v.14, n.3, p.37-43, 2007.
- MOTA, P. et al. **Influência da fisioterapia nas alterações motoras em crianças com paralisia cerebral**. Fisioterapia Brasil. v.7, n.3, maio/junho, 2006.
- mulher selvagem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.
- NOGUEIRA, R. P., 1994. **Perspectivas da Qualidade em Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Qualitymark.
- NUTO, S. S. & NATIONS, M. K. **Avaliação qualitativa dos serviços como processo de construção de cidadania**. Ação Coletiva, 2:25-29, 1999.
- OLIVEIRA, C. et al. **Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a criança com paralisia cerebral**. Revista Temas sobre Desenvolvimento. v.10, n.60, 2002.
- PASCHOALETTI, A. L. et al. **Avaliação motora grossa em crianças com paralisia cerebral por meio de GMFM-88**. Revista Temas para Desenvolvimento, Ano 4, n.6, dezembro, 2005.
- PATO, T. R. et al. Epidemiologia da Paralisia Cerebral. **Acta Fisiátrica**. Vol 9. nº 2, p. 71-76, 2002.
- PIVA, J., et AL. Perfil epidemiológico de dezesseis anos de uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev. Saúde Pública**, 36(6): 728-33, 2002.
- PROENÇA, Iva Folino. **Inclusão Começa em Casa: um diário de mãe**. São Paulo: Ágora, 2005.
- MOTA, J. P. et AL. **Perfil etiológico da Paralisia Cerebral no âmbito de uma escola especial**. [Trabalho de Conclusão de graduação] Faculdade de Ensino Superior Ingá - Uningá, 2009.
- RATLIFFE, K. T. **Fisioterapia Clínica Pediátrica**. São Paulo: Santos Livraria e Editora, 2000.

- ROTTA, N. T. **Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas.** Jornal de Pediatria. Rio de Janeiro, s/v, s/n, 2002.
- SANTOS, E. F. R. R. **Atendimento às famílias de deficientes: Uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área.** [dissertação], Universidade Federal de São Carlos, São Carlos-SP, 1993.
- SANTOS, M. E. R. **Crianças e doença crônica: a vida possível.** [Tese doutorado] Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2003.
- SASSAKI, R. K.. **Inclusão social: os novos paradigmas para todos os grupos minoritários.** 1997. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/temas>>. Acesso em 2 jun. 2009.
- SELLTIZ, C.; JAHODA; DEUTSCH; COOK. **Métodos de Pesquisa nas Relações Sociais,** tradução de Dante Moreira Leite. São Paulo: E.P.U. - editora Pedagógica e Universitária Ltda, cap. 7 e 8, 1974.
- SERAPIONI, M., 1998. **Avaliação da Qualidade em Saúde: A Contribuição da Sociologia da Saúde para a Superação da Polarização entre a Visão dos Usuários e a Perspectiva dos Profissionais de Saúde.** Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará.
- SHEPHERD, R. B. **Fisioterapia em Pediatria.** Trad: Physiotherapy In Paediatrics; Dra. Hildegard Thiemann Buckup. São Paulo: Santos, 1995.
- SILVA, J. R. F. Enfoque dinâmico sobre a paralisia cerebral: um estudo etnográfico e clínico em uma instituição de reabilitação do Rio de Janeiro. **FIOCRUZ:** Instituto Fernandes Figueira, Fev/2006.
- SILVA, L. M. **Serviço Social e Família: A legitimação de uma ideologia.** São Paulo: Cortez, 1984.
- SILVEIRA, M. F. et al. Aumento da prematuridade no Brasil: revisão de estudos de base populacional. **Rev. Saúde Pública** [online], vol.42, n.5, pp. 957-964, 2008.
- SINASC. Estatísticas Vitais - Mortalidade e Nascidos Vivos. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinasc/nvdescr.htm> Acessado em 20/11/08.
- TEIXEIRA, E. et al . **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física.** São Paulo: Roca, 2003.
- UCHIMURA, K. Y.; BOSI, M. L. M. **Qualidade e Subjetividade na Avaliação de Programas e Serviços de Saúde.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(6): 1561-1569, nov-dez, 2002.
- VASCONCELLOS, A. C. G. D. **O ciclo de vida em famílias com um membro portador de paraplegia: um estudo sobre Resiliência Familiar.** [Dissertação de mestrado] Universidade Católica de Brasília, Departamento de Psicologia, 2006.

VIEIRA, J. F. S. Incidência de Meningite em pacientes de 0 - 12 anos no Instituto de Medicina Tropical de Manaus. **Arquivos de Neuro-psiquiatria**.59(2), 2001.

WILLIAMS, B., 1994. **Pacient satisfaction: A valid concept?** Social Science and Medicine, 38:509-516.

WINNICOTT, D.W. Sobre as bases para o *self* no corpo em Winnicott, Claire; Sheperd, Ray e Davis Madeleine (org) *Explorações psicanalíticas: D.W. Winnicott*, , Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: Elementos Essenciais a Intervenção Efetiva**. 5ª ed. São Paulo: Guanabara Koogan, 2001.

ZUCHETTO, T. et al. **Estudo dos fatores de risco desencadeantes de anóxia neonatal e o possível desenvolvimento de paralisia cerebral**. Fisioterapia em Movimento. Curitiba-Pr, v. IV, n.2, p.73-82, 1994.

## ANEXOS

### Roteiro de entrevista

O roteiro de entrevista, bem como a ficha de análise de entrevistas direcionadas à família e à criança, foram construídas e readequadas aos objetivos deste estudo, tomando por base um roteiro já utilizado por Santos, 2003.

## QUESTIONÁRIO

Entrevista nº: \_\_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_\_\_

Dados pessoais da criança:  
Nome mãe/pai/responsável:  
Idade:

Sexo: ( )Fem. ( )Masc.

Benefício: ( )sim ( )não ( )em andamento /Cidade de residência:

Diagnóstico clínico:

Diagnóstico fisioterápico:

<b>1) Questões relativas ao nível de conscientização da família e da criança em relação à doença.</b>
<b>1.1) Conscientização da família em relação ao problema</b>
- demonstra conhecer de forma aprofundada a doença
- não quer tomar ciência
- não se mostra informada
- demonstra conhecer a doença superficialmente
- outra resposta
<b>1.2) Valorização da circulação da informação entre todo o grupo familiar</b>
- considera fundamental entre pai e mãe
- considera fundamental entre o grupo extenso e familiar (avô/avó/tio/tia/primos...)
- a informação não tem importância para estranhos e para a criança, apenas pai e mãe
- evita informar a criança ou esclarecer dúvidas eventuais
- considera a família como um todo, sem isolar o paciente
- apenas grupos extrafamiliares ( sociais) não devem ser informados
- outra resposta
<b>2) Questões relativas à disponibilidade da família em relação ao cuidado da criança</b>
<b>2.1) Percepção da atuação dos pais</b>
- a mãe é a responsável pelo tratamento da criança
- o pai é responsável pelo tratamento da criança
- a mãe tem mais tempo para ficar com a criança enquanto o pai sai para trabalhar
- o pai e a mãe não podem estar com a criança
- o pai e a mãe são figuras igualmente importantes para o tratamento, entretanto o vínculo é maior com a mãe
- a criança é cuidada por um terceiro responsável (empregado, parente, tia/tio, avós)
- outra resposta
<b>3) Questões relativas ao processo reabilitacional:</b>
<b>3.1) Seu filho faz uso dos serviços ofertados pelo SUS através da ANPR – Associação Norte Paranaense de Reabilitação?</b>

- sim, utiliza o serviço do SUS
- sim, parcialmente apenas para alguns procedimentos. Outros são particulares.
- não, utiliza outro serviço privado
- não utiliza serviço algum
- não, utiliza procedimentos e consultas particulares
- outra resposta
<b>3.2) Desde quando você utiliza os serviços do SUS?</b>
- há alguns dias (        )
- há alguns meses (        )
- há alguns anos (        )
- desde que a criança nasceu (        )
- desde que o diagnóstico foi confirmado (        )
- assim que suspeitou do problema (        )
- outra resposta
<b>3.3) Quando a criança ingressou na escola?</b>
Data:
<b>3.4) Quais os procedimentos já realizados pela criança?</b>
- consultas médicas por especialidades
- procedimentos cirúrgicos
- aquisição de cadeiras
- aquisição de adaptações
- aquisição de próteses e órteses
- aquisição de medicamentos ou suplementos alimentares
- exames complementares
- reabilitação com equipe multidisciplinar
- transporte e viabilidade em procedimentos externos
- outra resposta
<b>3.5) Quantifique os procedimentos efetuados pela escola.</b>
- (        ) número de cirurgias/ano
- (        ) número de consultas/ano
- (        ) número de órteses, adaptações e cadeiras/ano
- (        ) número de atendimentos da equipe/semana
- (        ) número de exames/ano
- (        ) número de medicamentos/mês
- outra resposta
<b>4) Enfoque e questionamentos quanto à qualidade do serviço</b>
<b>4.1) Quanto à <u>qualidade dos serviços prestados</u> você (pai/mãe/responsável) está:</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>4.2) Quanto ao <u>tempo de espera e execução</u> dos procedimentos:</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>4.3) Quanto ao <u>acesso</u> à escola ou serviço:</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>4.4) A <u>quantidade de procedimentos</u> disponíveis é suficiente e compatível com a necessidade de seu filho?</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>5) Quanto à equipe de profissionais multidisciplinares?</b>
<b>5.1) Quais os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar que acompanha seu filho?</b>

- fonoaudiólogo
- fisioterapeuta
- psicólogo
- médico
- assistente social
- pedagogo
- terapeuta ocupacional
- enfermeiro
- nutricionista
- outra resposta
<b>5.2) Qual o profissional que primeiramente o orientou quanto ao diagnóstico ou hipótese diagnóstica e esclarece mais suas dúvidas.</b>
- fonoaudiólogo
- fisioterapeuta
- psicólogo
- médico
- assistente social
- pedagogo
- terapeuta ocupacional
- enfermeiro
- nutricionista
- outra resposta
<b>5.3) Quanto à equipe de reabilitação, numere os seguintes profissionais, por ordem de importância, no tratamento de seu filho:</b>
- fonoaudiólogo ( )
- fisioterapeuta ( )
- psicólogo ( )
- médico ( )
- assistente social ( )
- pedagogo ( )
- terapeuta ocupacional ( )
- enfermeiro ( )
- nutricionista ( )
- outra resposta ( )
<b>5.4) Quanto à <u>comunicação e interatividade</u> entre os profissionais que compõem a equipe e os pais/família?</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>5.6) Quanto à <u>disponibilidade</u> e participação dos profissionais no decorrer do processo de reabilitação, no que se refere à criança/família, considera-se:</b>
- satisfeito
- parcialmente satisfeito
- insatisfeito
- outra resposta
<b>6) Quanto aos métodos e tratamentos preventivos:</b>
<b>6.1) Em que momento você foi orientada quanto ao diagnóstico de seu filho?</b>
- em casos de hereditariedade, antes da concepção pelo serviço de Aconselhamento Genético
- durante o pré-natal
- no momento do parto, imediato ao nascimento
- no decorrer dos primeiros 6 meses de vida da criança
- após 6 meses de vida da criança
- entre 1-2 anos de idade da criança
- tardiamente após os 2 anos de idade da criança
- até o momento não foi orientada quanto ao diagnóstico
<b>8) Comentários relativos à entrevista</b>
<b>10) Falas significativas</b>