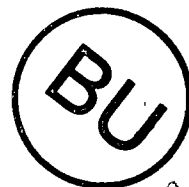


**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**



**ABREM-SE AS CORTINAS PARA UMA NOVA VISÃO ACERCA DA  
ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE  
PARALISIA CEREBRAL E SUA FAMÍLIA**

N.Cham. TCC UFSC ENF 0159

Autor: Sgrott, Andreia Su

Título: Abrem-se as cortinas para uma no



972497007 Ac. 240959

Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

**ANDRÉIA SUZANA SGROTT  
PATRÍCIA SCOTTI**

**CCSM  
TCC  
UFSC  
ENF  
0159  
Ex.1**

**FLORIANÓPOLIS, NOVEMBRO DE 1997.**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM**

**ABREM-SE AS CORTINAS PARA UMA NOVA VISÃO ACERCA DA  
ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM À CRIANÇA PORTADORA DE  
PARALISIA CEREBRAL E SUA FAMÍLIA**

**ANDREIA SUZANA SGROTT  
PATRÍCIA SCOTTI**

**Orientadora : Ana Maria Farias Da Silva**

**Co-Orientadora : Myrna Deirdre Duarte**

**Supervisora: Ana Maria Petters**

**FLORIANÓPOLIS, NOVEMBRO DE 1997.**

*Quero dedicar este trabalho aos meus pais, Arno e Adelaide, pessoas que sempre me mostraram o valor da vida, pessoas que se unem cada vez mais para me dar força, fazendo reluzir e sentir a intensidade do brilho interior, contribuindo de forma incomparável para o meu crescimento pessoal e profissional. Aqui está o resultado de um trabalho que direta ou indiretamente foi em conjunto, pois sempre estiveram presentes quando precisei. Com muito amor,  
sua filha: **Andréia.***

*Dedico este trabalho às pessoas que durante esses vinte e dois anos, me educaram, apoiaram, me ofereceram amor, incentivo e dedicação e me permitiram vivenciar este momento, acreditando em meus ideais. A meus pais Mauro e Marlene, e também aos meus irmãos, Lilo e Siça, sem os quais certamente eu não seria feliz.*

**Patrícia.**

## AGRADECIMENTOS

*À Deus, por nos fazer companhia, nos momentos de solidão e por nos dar motivos para sorrir, quando a vontade era chorar.*

*À nossa companheira de estágio pelo incentivo constante em cada passo conquistado e pelas injeções de entusiasmo nas horas de desânimo, que nos levou a continuar na busca pelo crescimento profissional e pessoal.*

*À nossa supervisora, Ana Maria Petters, pela permanência ao nosso lado, compartilhando conosco seu tempo, suas alegrias e seus entusiasmos. E acima de tudo pela amizade e carinho com que nos acompanhou.*

*À nossa orientadora, Ana Maria Farias da Silva, pela disponibilidade, companheirismo, incentivo, dedicação e transmissão de conhecimentos.*

*À professora Myrna Duarte pela contribuição que pôde dar à concretização deste trabalho.*

*À todas crianças e famílias que tivemos o privilégio de conhecer durante o nosso convívio na ASCR, cujos nomes gostaríamos de escrever com luzes de néon, por tudo aquilo que nos ensinaram.*

*À equipe multiprofissional da ASCR, que favoreceu a compreensão na busca do aprendizado nos mostrando a integralidade da assistência.*

*À todos os profissionais do setor infantil por terem compartilhado conosco suas experiências, pela colaboração, apoio e amizade que permitiram o sucesso de nosso trabalho.*

*À Valéria, Georgete e Fátima pelos momentos de descontração e pelas risadas compartilhadas.*

*À direção da ASCR por ter nos oportunizado a campo de estágio e pelo total apoio e incentivo com relação à nossas iniciativas.*

*Aos dirigentes do CVI-RJ por terem nos recebido com muito boa vontade, e por terem nos proporcionado momentos de profunda reflexão.*

*À enfermeira Marcella e ao Tio Coelho (LESF), pela total atenção que nos dispensaram.*

*À nossa amiga Débora Noveletto, pela sua disponibilidade e amizade.*

*À Ligiane por ter sido pioneira neste trabalho.*

*Ao Valmir, do Hospital Infantil Joana de Gusmão.*

*Ao grupo de teatro Terapia do Riso por ter proporcionado às crianças da ASCR, momentos de lazer, contribuindo assim, com o nosso trabalho.*

*À todos os professores e funcionários do Departamento de Enfermagem, que muito participaram de nossa acadêmica.*

*À turma de Enfermagem 97.2 pelos agradáveis momentos de convívio e troca de experiências.*

*Ao Marcos e a Lene, e ao Fábio pela força.*

*À todos, que de forma direta ou indireta nos auxiliaram, apoiaram, compartilharam, acreditaram e incentivaram em toda a nossa caminhada.*

*Aos que souberam entender nossa ausência nas reuniões de família, de amigos e de trabalho, nos momentos, em que nos mantínhamos afastadas, pois estávamos a cada instante na busca dos objetivos almejados.*

*A quem amamos, obrigado por terem acreditado no nosso ideal, na nossa utopia, no nosso mundo de sonhos...*

*A nós, que lutamos, sobrevivemos e crescemos, acima de tudo como Seres Humanos. A saudade há de ficar...*

## **AGRADECIMENTOS PESSOAIS**

*Aos meus pais, Arno e Adelaide pela simplicidade, dedicação e muito amor.*

*Ao André, pela colaboração, dicas de computação e por todo carinho.*

*Ao Mito, pelo amor, dedicação, momentos de descontração e por sonhar com meus sonhos.*

*À Fabi, por nossa amizade que surgiu desde meninas e cresce com o passar do tempo e da distância, cada vez mais encantada, verdadeira e com certeza eterna.*

*Ao Padilha, pelo exemplo de respeito ao Ser Humano e suas causas nobres. Pela magia do carinho, dedicação e companheirismo oferecidos a mim no decorrer deste ano.*

*À Pati, pela amizade que se fortaleceu decorrente dos bons momentos de nossa caminhada, das noites em claro, da ansiedade, do nervosismo, das alegrias e vitórias como esta. Entre formigas enfermeiras e panteras cor-de-rosa, a saudade já se faz muito presente. Valeu !*

*Ao pessoal do Movimento Estudantil, pelo carinho e compreensão, principalmente nos momentos em que não pude me fazer presente.*

*À vocês : "... Todo amor que houver, nessa vida! ANDRÉIA*

*Aos meus pais, que mesmo apesar da distância sempre mantiveram-se ao meu lado, encorajando-me, nos momentos difíceis a fim de que pudesse vencer mais esta etapa de minha vida.*

*Aos meus irmãos, Lilo e Siça, simplesmente por existirem.*

*À Andréia, minha companheira de estágio, companhia no meu dia-a-dia e acima de tudo uma inesquecível amiga pelos momentos alegres proporcionados pelo jeito de ser que é só seu. Obrigado por ter acreditado em nosso sonho, que chegaríamos ao final e que ainda chegaremos a ser mais do que somos. Adoro você !*

*À minha prima Vanêssa por ter compreendido, quando não podia sair. À Dã e a Di, pelo incentivo. À Thaíse pela amizade.*

*E a todos os meus amigos e colegas, por compartilharem comigo deste momento tão importante de minha vida.*

*" Entramos na vida como quem abre um livro no meio, sem saber o que veio antes e o que virá depois ". PATRÍCIA.*



## SUMÁRIO

1-RE-CONHECENDO O PALCO.....	12
2-OBJETIVOS DA PEÇA.....	17
2.1-ObjetivoGeral.....	17
2.2- Objetivos Específicos.....	17
3-MONTANDO O CENÁRIO.....	18
3.1-A criança e a encefalopatia.....	18
3.2-Paralisia cerebral.....	19
3.3-Tipos de paralisia cerebral.....	23
3.3.1-Paralisia cerebral espástica.....	23
3.3.2-Paralisia cerebral coreoatetósica.....	25
3.3.3-Paralisia cerebral atáxica.....	25
3.3.4-Formas mistas.....	25
3.4-Tratamento.....	26
3.4.1-Tratamento medicamentoso.....	26
3.4.2-Tratamentos inovadores e pesquisas.....	26
3.4.3-Tratamento Cirúrgico.....	27
3.4.4-Reabilitação.....	27
3.5-Enfermagem e a paralisia cerebral.....	30
3.6-Prevenção da PC.....	33
3.7-A família e a paralisia cerebral.....	35
3.8-Problemas educacionais específicos.....	37
3.9-Paralisia cerebral e cidadania.....	38
3.10-Declaração dos direitos fundamentais da pessoa	

portadora de deficiência.....	42
<b>4-O FIGURINO.....</b>	<b>44</b>
4.1-Teoria da consecução de metas.....	45
4.1.1-A estrutura de sistemas abertos de King.....	45
4.1.2-Principais conceitos da teoria e os conceitos adaptados das autoras.....	48
4.2-Processo de enfermagem.....	50
<b>5-O CAMARIM E OS ATORES.....</b>	<b>53</b>
5.1-Local.....	53
5.2-Clientela.....	54
5.3-Respeito aos direitos da clientela.....	55
5.4-Estratégias e avaliação.....	55
5.5-Cronograma.....	59
<b>6-APRESENTANDO A PEÇA “ ABREM-SE AS CORTINAS”.....</b>	<b>63</b>
6.1-Relatando o objetivo 1.....	63
6.2-Relatando o objetivo 2.....	73
6.3-Relatando o objetivo 3.....	91
6.4-Relatando o objetivo 4.....	120
6.5-Relatando o objetivo 5.....	121
<b>7-FECHANDO AS CORTINAS.....</b>	<b>131</b>
<b>8-A PLATÉIA APLAUDINDO.....</b>	<b>132</b>
<b>9-REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>134</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>139</b>

## RESUMO

Este trabalho, é o relato da prática assistencial desenvolvida por duas acadêmicas da VIII Unidade Curricular do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Esta prática de assistência refere-se ao atendimento ambulatorial direcionado à criança com diagnóstico de paralisia cerebral e a sua família, ampliado em todo seu contexto sócio-econômico-cultural. Este trabalho desenvolveu-se em continuidade a um trabalho previamente realizado por uma acadêmica de graduação do semestre anterior. Teve como referencial a estrutura conceitual de Imógene King, a qual focaliza sua atenção nas interações entre enfermeiro/cliente. A suposição básica dessa teoria é a de que enfermeiros e clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente e, então planejam juntos para obter essas metas. Os conceitos utilizados foram: percepção, crescimento e desenvolvimento, interação, transação, comunicação, self, papel e estresse. Para a operacionalização deste marco utilizou-se a metodologia do processo de enfermagem proposto por King, que é composto pelas seguintes etapas: dados de base, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação. Os dados foram coletados na instituição, escola e domicílio, utilizando-se um instrumento próprio. Esta prática desenvolveu-se no período de 01 de setembro à 07 de novembro de 1997, na Associação Santa Catarina de Reabilitação, em Florianópolis. Concluímos que, a aplicação prática da estrutura conceitual de Imógene King, implementada através do processo de enfermagem, foi viável e obtivemos resultados positivos sobre a clientela trabalhada. A efetiva participação dos mesmos nas decisões (pressuposto desta teoria), influenciou significativamente na assistência prestada, objetivando melhor qualidade de vida a essas crianças e suas famílias. Identificamos durante a realização deste estágio, que o enfermeiro tem um importante papel a cumprir, na área de reabilitação. Em relação à criança/família portadoras de Paralisia Cerebral, o enfermeiro, junto a equipe interdisciplinar, contribui afim de ajudar a superar as deficiências físicas, cognitivas, sensoriais, bem como atuar nos distúrbios comportamentais e emocionais, afim de buscar a independência máxima que a criança possa atingir. Ao mesmo tempo, observamos ainda que a enfermagem desenvolve pouca atuação, quando na verdade, tem muito a contribuir, na promoção da saúde, auto-cuidado, educação, orientação, e principalmente na inclusão da pessoa portadora de deficiência na sociedade e no resgate de sua cidadania. O convívio com a criança/família portadoras de paralisia cerebral nos proporcionou uma nova visão frente à deficiência, a visão de que estas crianças tem um grande potencial a ser desenvolvido, necessitando serem estimuladas.

## 1 – RE-CONHECENDO O PALCO

Um dos objetivos da VIII unidade curricular do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, é que o aluno planeje, execute e avalie a assistência de enfermagem prestada aos indivíduos/grupos através de um projeto assistencial. Na busca da melhoria da assistência à criança portadora de paralisia cerebral e a sua família, bem como na tentativa de proporcionar à sociedade uma nova visão acerca da criança portadora de necessidades especiais, foi desenvolvido este trabalho.

Trata-se de um relatório da prática assistencial de enfermagem, que deu continuidade a um trabalho iniciado por uma acadêmica de graduação no semestre anterior. Sendo realizado no período de 01 de Setembro à 07 de novembro de 1997, tendo como local definido a Associação Santa Catarina de Reabilitação, localizado no bairro da Agrônômica na cidade de Florianópolis, Santa Catarina. Foi desenvolvido pelas acadêmicas Andréia Suzana Sgrott e Patrícia Scotti, com orientação da professora Ana Maria Farias da Silva, co-orientação da professora Myrna Deirdre B. Duarte e supervisão da enfermeira Ana Maria Petters.

O surgimento da idéia de realizarmos este trabalho deu-se primeiramente pela nossa afinidade com a área de pediatria, e também o interesse em adquirir e desenvolver novas habilidades e conhecimentos em relação a reabilitação de crianças que sofreram algum dano cerebral. Essas crianças muitas vezes são rejeitadas e isoladas pela sociedade, que geralmente as deprecia por serem portadoras de necessidades especiais, pela própria família por seu desconhecimento e despreparo emocional e até por profissionais da área da saúde, que as tratam como incapazes.

São portadoras de deficiências físicas ou mentais, mas não impotentes. Se estimuladas, tem um grande potencial a ser desenvolvido. Por falta de esclarecimento acerca desta nova situação, as famílias acabam não oferecendo o suporte pedagógico, emocional, social, e de saúde que estas crianças necessitam.

Segundo AMARAL (1994), " seja como for, é sempre importante sublinhar que o desconhecimento é a matéria-prima para a perpetuação das atitudes preconceituosas e das leituras estereotipadas da deficiência - seja esse desconhecimento relativo ao fato em si, às emoções geradas ou às reações subsequentes".

Nosso interesse deu-se também pelo fato de serem poucos os enfermeiros que se dedicam a esta área. NITRINI(1991) cita que " a neurologia infantil (termo preferido por nós, mais do que neurologia pediátrica ou neuropediatria) é uma superespecialidade que interage entre a pediatria e a neurologia, abrangendo todos os fatos e problemas do desenvolvimento neuropsicomotor da criança e toda patologia, neurológica ou não, que interfere nesse desenvolvimento". Sendo assim, o enfermeiro pode muito contribuir às crianças portadoras de paralisia cerebral (PC) e suas famílias (ficando claro que nem sempre família são parentes e sim, as pessoas com as quais a criança convive diariamente).

É ele quem pode, junto com a equipe interdisciplinar e família, contribuir para o desenvolvimento, adaptação, independência e principalmente a integração da pessoa portadora de deficiência na sociedade dita "normal". Também promove a saúde, o auto-cuidado, a educação e a orientação.

A consolidação de nossas idéias e a transformação das mesmas neste projeto assistencial, deu-se quando a autora do projeto anterior expôs sobre o trabalho que vinha desenvolvendo com as crianças portadoras de paralisia cerebral e suas famílias, e seu desejo de que este tivesse continuidade. Procuramos conhecer e nos inteirar mais sobre seu trabalho, o qual obteve resultados positivos sobre a clientela trabalhada. Achamos ser de grande importância dar andamento a este trabalho, e ampliá-lo para além do atendimento ambulatorial. Para isso procuramos assistir a criança/família portadoras de paralisia cerebral, também em seu contexto sócio-econômico-cultural, conhecendo o local onde moram, sua comunidade e a escola onde estão inseridas, seja ela ensino regular ou não.

Segundo RIBAS (1985), " no Brasil não existem pesquisas para sabermos quantos deficientes existem ao certo e quais são suas deficiências. No mundo, a organização mundial de saúde afirma que uma entre dez pessoas é portadora de deficiência física, sensorial ou mental, congênita ou adquirida. Isto equivale dizer que por volta de 10% dos habitantes da terra são deficientes. Aqui no Brasil, segundo a ONU a porcentagem estatística deveria ser, por estimativa, a mesma: 10% da população seria deficiente. No entanto acredito que aqui a porcentagem é maior. Primeiro porque a OMS diz que nos países de terceiro mundo esta porcentagem pode chegar a 15% ou até 20%. Também porque as regiões norte e nordeste são locais de maior incidência de deficiência, cujos meios de vida e prevenção são insatisfatórios".

No Brasil, os números estatísticos de deficientes foram fornecidos pelos dados do censo de 1991 do IBGE (através da home page oficial do IBGE na Internet), citada por Cedipod:

<b>POPULAÇÃO RESIDENTE (HABITANTE)</b>	
<b>ANO DE 1991</b>	
<b>TIPOS DE DEFICIÊNCIA</b>	
Cegueira	145.857
Surdez	173.857
Hemiplegia	208.572
Paraplegia	201.592
Tetraplegia	46.998
Falta de membro(s) ou parte dele(s)	145.168
Mental	658.917
Mais de um	87.071
Nenhum dos enumerados ou sem deficiência	144.616.762
Sem declaração	531.234

Fonte : IBGE - Censo Demográfico, 1~91.

Cedipod (1997), diz ainda:

" (...) esses dados refletem uma amostragem da população do Brasil, e não a totalidade de pessoas portadoras de deficiência do país. Continuamos esperando que o IBGE e o governo do Brasil se dignem e tenham coragem de contar os portadores de deficiência. Só assim poderemos ter políticas públicas e planejamento na atenção desse segmento populacional, até hoje desconhecido e desprezado". Como

vimos, é uma população muito grande e que vem crescendo a cada dia. É preciso que tomemos alguma providência, enquanto profissionais de saúde e enquanto seres humanos, para que as pessoas portadoras de deficiência possam gozar da vida plena e digna a que tem direito.

Em Santa Catarina existiam em 1985, aproximadamente 350 mil excepcionais, 175 mil deficientes mentais, 71.400 deficientes físicos, 42.560 deficientes auditivos, 21.000 deficientes visuais e 40.040 deficientes múltiplos. (Fonte: Projeto Pró-Criança Especial, 1983).

"Segundo o Diretor Clínico da Associação de Assistência a Criança Defeituosa (AACD), em São Paulo, Dr. Ivan Ferraretto aparecerem por ano, 30.000 portadores de paralisia cerebral. Em 1989, o mesmo médico constatava que os casos de PC aumentavam, por ano, 16.000 ou seja, a incidência está quase dobrando de número em seis anos" (CEDIPOD, 1997).

Segundo NITRINI (1991) "O termo paralisia cerebral (PC) é utilizado para designar um grupo de afecções do sistema nervoso central (SNC) da infância que não apresentam caráter progressivo e que se traduzem clinicamente por distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação, do tono e/ou dos movimentos involuntários".

Segundo Whaley e Wong (1989), "o reconhecimento precoce da PC é geralmente resultado da boa observação de enfermagem. A detecção começa ao nascimento, e a enfermeira deve observar sinais especialmente na criança com história de condições pré e peri-natais que predispõe à lesão cerebral". Como já foi comentado anteriormente, o enfermeiro tem um importante papel a cumprir nesta área, mas são poucos aqueles que se interessam. Esse desinteresse já vem desde a vida acadêmica, que não proporciona ao aluno o mínimo de conhecimentos acerca da deficiência. Nas bibliografias pesquisadas, também são poucos aqueles que citam o profissional enfermeiro.

A estrutura conceitual de Imógene King foi escolhida como suporte teórico para esta prática assistencial. Nesta teoria enfermeiro e cliente, fixam metas mutuamente e então agem para obter essas metas. Esta foi escolhida pelo fato de ter sido viável em sua aplicação no trabalho anterior e por ser aquela que mais veio ao encontro de nossos propósitos, focalizando sua atenção nas interações entre enfermeiro/cliente.

Pretendemos que este trabalho, se torne útil aos profissionais que atuam junto às pessoas portadoras de deficiência. Sendo assim, o mesmo significou muito mais do que uma simples obrigação acadêmica. Esperamos, através dele, ampliar nossos conhecimentos e habilidades, contribuindo assim para o crescimento pessoal e profissional. Para a sociedade, esperamos proporcionar a visão de que a pessoa portadora de deficiência é uma pessoa que, dentro de suas limitações e possibilidades, pode dar sua contribuição positiva para o desenvolvimento do país. Ao profissional enfermeiro, cabe o importante papel de educador de saúde afim de proporcionar a independência máxima que a criança e sua família possam atingir. Para o cliente esperamos compartilhar conhecimentos básicos acerca da patologia e do tratamento, e principalmente o resgate de sua cidadania.



## **2 - OBJETIVOS DA PEÇA**

### **2.1 - OBJETIVO GERAL**

Assistir à criança com diagnóstico de paralisia cerebral e à sua família no atendimento ambulatorial, realizado em uma unidade de reabilitação, e no seu contexto sócio-econômico-cultural, baseado na estrutura conceitual proposta por Imógene King.

### **2.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- 1 - Conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado e as interações com a equipe multiprofissional que atuam na unidade ambulatorial.
- 2 - Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, self, papel e o estresse da criança/família portadoras de paralisia cerebral, identificando juntamente com as mesmas, distúrbios, preocupações e estresses.
- 3 - Desenvolver o cuidado de enfermagem, envolvendo o cliente/família/acadêmicas, definindo juntamente com as mesmas as formas de se ajudar e ser ajudado.
- 4 - Reavaliar as crianças que foram atendidas no semestre anterior e também as que farão sua primeira consulta neste semestre.
- 5 - Aprofundar os estudos com relação à paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma, bem como os estudos sobre o marco conceitual.

### 3 – MONTANDO O CENÁRIO

#### 3.1 - A CRIANÇA E A ENCEFALOPATIA

Segundo NITRINI (1991):

" O desenvolvimento do sistema nervoso (SN) se inicia na vida intra-uterina e prossegue na vida extra-uterina até a idade de 18 a 21 anos, quando para a maioria dos autores, se completaria sua maturação. Entretanto, tanto na vida intra-uterina, quanto nos seis primeiros anos de vida extra-uterina, grandes transformações se processam na evolução ou ontogênese do SN".

Assim sendo é importante que as gestantes saibam que o meio ambiente e tudo aquilo que lhe influenciar direta ou indiretamente, poderá também influenciar o desenvolvimento do bebê. Para isso devem ser orientadas a evitar ambientes estressantes, locais barulhentos, álcool, drogas, medicamentos entre outros.

Ainda de acordo com NITRINI (1991) " no adulto estamos perante um SN já formado, o qual perante uma lesão irá sofrer déficit do sistema lesado, na criança o problema se torna mais complexo, pois, dependendo da etapa do desenvolvimento do SN em que o fator nocivo agir, poderão surgir diversos efeitos; ao fim da ação do agente nocivo, o SN infantil continuará sua evolução, à custa das partes não lesadas, havendo compensação maior que nos adultos, em vista da maior plasticidade e reorganização que o SN da

criança pode apresentar. Portanto diversas patologias podem afetar o SN da criança".

" As encefalopatia crônicas da infância constituem um grande e heterogêneo capítulo no qual estão incluídas numerosas afecções com várias etiologias e quadros clínicos muito diversos, tendo em comum o fato de afetarem o sistema nervoso central da criança com caráter crônico. Uma subdivisão deve ser feita para ordenação da exposição do assunto, admitindo um primeiro subgrupo formado por afecções de caráter progressivo que vão se agravando lenta ou aceleradamente, e um segundo que ademais de ter caráter não progressivo apresenta tendência a regressão espontânea, maior ou menor, das manifestações clínicas, a medida que os anos vão passando" (LEFEVRE,1995).

Assim sendo, no primeiro grupo incluem-se moléstias como leucoencefalites, neurolipidoses, oligofrenia fenil pirúvica não detectada precocemente, e outras que determinam quadro clínico com características semiológicas susceptíveis de confusão com as das encefalopatias não-progressivas, havendo distinção apenas quanto à evolução. No segundo grupo temos aquelas afecções iniciadas no período pré-natal ou nos primeiros tempos de vida extra-uterina ( sem limites cronológicos ), que afetam o desenvolvimento do sistema nervoso central, podendo ocasionar distúrbios da movimentação voluntária, do tono muscular, e/ou hipercinesias, e/ou um grau variável de retardo intelectual, frequentemente acompanhado de problemas de aprendizagem e comunicação pela fala.

### 3.2 - PARALISIA CEREBRAL

Pudemos encontrar na literatura vários conceitos relacionados a paralisia cerebral. No entanto, existem alguns aspectos que devem ser levados em conta na sua caracterização:

- 1 - Clinicamente: quadro motor sequelar, variável num mesmo indivíduo, quanto à natureza semiológica e quanto à intensidade.
- 2 - Anatomopatologicamente: lesão não progressiva que incidiu sobre o SNC.

3 - Etiologicamente: síndrome, admitindo portanto múltiplos fatores causais pré, peri ou pós-natais.

Segundo NITRINI (1991):

" O termo paralisia cerebral é utilizado para designar um grupo de afecções do sistema nervoso central (SNC) da infância que não apresentam caráter progressivo e que se traduzem clinicamente por distúrbios da motricidade, isto é, alterações do movimento, da postura, do equilíbrio, da coordenação, do tono e/ou dos movimentos involuntários".

DEFNET (1997), afirma que " o termo cerebral quer dizer que a área atingida é o cérebro (sistema nervoso central - SNC) e a palavra paralisia refere-se ao resultado do dano ao SNC, com consequências afetando os músculos e sua coordenação motora, dos portadores desta condição especial de ser e estar no mundo".

Na verdade, sabemos que a paralisia nem sempre é observada. Na maioria dos casos, há a presença de paralisia ou outros distúrbios motores que não a abolição da força muscular. Estes distúrbios podem vir acompanhados de outras deficiências do SNC, que podem ser cognitivas, sensoriais ou de comunicação. As lesões responsáveis pela PC podem estar localizadas também em regiões como o tronco cerebral e o cerebelo, e não somente no cérebro.

De acordo com CEDIPOD (1997), " os paralisados cerebrais foram considerados como portadores de deficiência mental durante toda sua existência embora grande parte não a porte ". A origem deste preconceito pode ser pelo próprio nome, pois se o cérebro parou não há mais capacidade de pensar. Também pela dificuldade de comunicação oral, escrita e gestual, pela imagem afastada da normalidade, pela lentidão na execução de qualquer coisa que exija a coordenação motora. A falta de coordenação motora apresenta o PC como se fosse um desastrado, que não possui o controle da mente.

Todo este quadro está mudando atualmente, é preciso que haja uma boa avaliação da criança, para que a mesma não seja estigmatizada pelos próprios profissionais de saúde e familiares.

" A criança com suspeita de paralisia cerebral merece não apenas uma investigação da etiologia mas, igualmente

importantes uma avaliação abrangente, a fim de detectar a deficiência de outras funções do SNC. Isto permite uma terapia interdisciplinar mais bem dirigida com o objetivo de maximizar o potencial da criança. Ainda que por definição, a PC não seja progressiva, suas manifestações podem alterar-se com o tempo, refletindo os efeitos do crescimento e desenvolvimento da criança. Isto requer reavaliação e monitorização constantes, para maximizar a função e prevenir deficiências secundárias" (BATSHAW, 1993).

No caso de paralisia cerebral, não existem dois casos semelhantes, pois algumas crianças tem perturbações quase imperceptíveis, enquanto outras, que apresentam lesões cerebrais mais graves, podem apresentar incapacidade motora acentuada e se tomarem dependentes para todas as atividades diárias.

De acordo com WHALEY & WONG (1989), " vários fatores pré, peri e pós-natais, isolados ou em combinação, contribuem para a etiologia da PC, tais como as anormalidades do desenvolvimento, infecções, trauma cerebral, hipóxia, distúrbios metabólicos e as toxicoses. A anóxia cerebral, que há muito vem sendo associada à lesão cerebral, é uma causa importante durante os períodos pré e perinatal".

Como vimos os fatores etiológicos da paralisia cerebral, dividem-se em três grupos: pré, peri e pós-natais, mas o diagnóstico nem sempre é feito com muita certeza. As vezes presume-se que um caso decorra de alguma causa, mas nem sempre há elementos clínicos para comprovar a hipótese.

Segundo NITRINI 1991), estes fatores são assim descritos:

"A - Fatores pré-natais = após o fenômeno embrionário da indução ventral, o cérebro passa por diferentes fases ao longo do desenvolvimento: proliferação neuronal, migração neural, organização das conexões sinápticas e mielinização. As últimas duas prosseguem após o nascimento, por tempo variável, todas estas fases dependem também do adequado suporte vascular. Consequentemente, qualquer fator que interfira neste processo, quer direta ou

indiretamente, através de agressão vascular ou baixa da tensão de oxigênio do sangue placentário, pode provocar lesão no cérebro fetal. Esta lesão pode ser mal formativa dependendo da época da ação do agente causal, ou ainda, alteração anatômica e/ou funcional dos neurônios e suas conexões. Os fatores pré-natais podem ser, portanto, agrupados em inespecíficos, ou seja, anóxico-isquêmicos, tóxicos ou metabólicos e específicos, que correspondem às infecções congênitas. Entre os fatores anóxico-isquêmicos, que interferem na manutenção da unidade materno-fetal, diminuindo a tensão de oxigênio no sangue placentário, podemos citar: diferentes tipos de patologias placentárias (infarto, deslocamento prematuro de placenta, placenta prévia), toxemia gravídica (principalmente em mães idosas), doenças crônicas da gestante tais como cardiopatias, hipertensão arterial e anemia, severa, ou ainda circular de cordão umbilical.

Dos fatores metabólicos, os mais prováveis são o diabetes e a desnutrição materna. Entre os fatores tóxicos, a lista é incomensurável, pois inclui medicamentos de variados tipos, irradiação acidental ou terapêutica, produtos de uso industrial, doméstico ou em agricultura e dependência materna de drogas ou álcool. Relativamente entre fatores específicos, que são as infecções congênitas, admite-se que potencialmente qualquer virose pode ser lesiva para o cérebro fetal em desenvolvimento; entretanto, alguns agentes infecciosos, principalmente os da toxoplasmose, citomegalovirus, rubéola e lues, quando adquiridos pela gestante, podem ocasionar, dependendo da época em que agiram, quadro de paralisia cerebral, associado a síndromes clínicas definidas.

B - Fatores perinatais = Correspondem geralmente a qualquer situação que aumente o sofrimento da cabeça fetal durante a passagem pelo canal de parto, ou altere o mecanismo de parto, seja este natural ou não. Incluem-se entre estas situações os diferentes tipos de distócias maternas ou fetais, as apresentações anormais, sobretudo o parto pélvico, anestésias mal conduzidas, uso de fórceps, entre outras. Dependendo do fator implicado, o parto traumático pode levar a quadro anátomo-patológico de encelalopatias anóxico-isquêmicas, que corresponde a necroses em diferentes localizações, ou de hemorragia intra-craniana, de distribuição subaracnoídea, subdural, intraventricular ou intraparenquimatosa. As consequências deste comprometimento, tanto hemorrágico como anóxico-isquêmico, tendem a ser mais graves ou podem ser desencadeados por condições predisponentes, que são a

prematuridade, o baixo peso para a idade gestacional, a idade materna, distúrbios metabólicos do recém nascido (hipoglicemia, hipomagnesemia, hipocalcemia), hipotensão e convulsões neonatais. [...] Além do parto traumático devemos mencionar outros fatores perinatais possíveis que são a incompatibilidade sanguínea materno fetal com hiperbilirrubinemia indireta e as meningites neonatais.

C - Fatores pós natais = Compreendem patologias variadas que podem acometer o lactente e a criança pequena com seu SNC em processo de amadurecimento. Citaremos os principais: traumatismos de crânio (acidentais ou síndrome da criança espancada), episódios anóxico-isquêmicos (asfixia mecânica, afogamento, estado de mal epilético, acidente cérebro vascular espontâneo ou pós-operatório), distúrbios hidroeletrolíticos e metabólicos (desidratação e desnutrição), intoxicações (medicamentos, plantas, produtos agrotóxicos e industriais), meningoencefalites (de diferentes etiologias) e finalmente desmielinização pós-infecciosas e pós-vacinas”.

No geral os fatores pós-natais são pouco valorizados (cerca de 10%), os peri-natais são sugeridos em 45 a 65% dos pacientes e os pré-natais em 25 a 45%.

### 3.3 - TIPOS DE PARALISIA CEREBRAL

Em relação aos tipos de paralisia cerebral há muita discordância entre os autores pois existe desacordo quanto a causa geradora.

Segundo GREEN & HAGGERTY (1992), " a classificação da paralisia cerebral em uma base etiológica ou patológica não tem sido possível. Uma classificação "clínica", baseada na descrição do distúrbio de movimento tem sido desenvolvida".

As formas usualmente encontradas na literatura estão divididas quanto as características semiológicas dominantes, e são: espástica, coreoatetósica, atáxica e mista.

#### 3.3.1 - PARALISIA CEREBRAL ESPÁSTICA

A córtex é que controla os pensamentos, os movimentos e as sensações. Uma lesão na sua área pode resultar nesse tipo de PC. É caracterizado pelo aumento da tonicidade e paralisia dos músculos.

Forma hemiplégica : é a forma mais frequente, ocorrendo em 15 a 40% dos casos. Como o próprio nome indica, corresponde a um déficit motor unilateral, geralmente desproporcionado, havendo maior comprometimento do membro superior, secundário a lesões que afetam unilateralmente a via piramidal. Em quase todos os casos, manifesta-se somente a partir do quinto mês de vida, sendo que as crianças podem evoluir normalmente até o oitavo mês. Este intervalo livre é pressupostamente relacionado ao fato de que o aparecimento do sintoma está relacionado à maturação da área cerebral responsável pela função. Nos primeiros meses de vida, a movimentação é basicamente automática e independente dos circuitos corticais, motivo pelo qual a lesão (cortical) permanece silenciosa. O paciente assume atitude em semiflexão do membro superior, permanecendo o membro inferior hiperestendido e aduzido e o pé em postura equina. Deve-se estar atento aos movimentos da criança que é predisposta a este tipo de lesão: se utiliza menos os membros superiores, se há assimetria nos movimentos entre outros.

Forma diplégica: é uma das formas mais comuns, ocorrendo em 10 a 33% dos pacientes. O fator etiológico mais comum é a prematuridade. Deve-se à lesão bilateral dos tratos corticospinais responsáveis pelo controle da função dos membros inferiores, comumente evidenciando-se elevada hipertonia dos adutores, a qual determina o aspecto semiológico denominado síndrome de Little ( cruzamento dos membros inferiores e marcha em " tesoura "). Admite-se que a localização seja provavelmente na região frontoparietal inter-hemisférica, ou seja, nas áreas correspondentes ao controle da motricidade voluntária das pernas. Apresenta diferentes gradações quanto á intensidade do distúrbio. Alguns pacientes praticamente exibem paralisia nos membros inferiores e, com reabilitação bem conduzida e auxílio de aparelhos ortopédicos, adaptam-se ás atividades do cotidiano.

Já outros evoluem mal, com intensa espasticidade, hipodesenvolvimento do membros inferiores e grave limitação funcional.

Forma tetraplégica: ocorre em 9 a 43% dos pacientes sendo proveniente de lesões mais extensas ou difusas, que atingem bilateralmente a via piramidal. É a forma clínica mais grave na criança. Como consequência, à lesão bilateral, além da



grave tetraparesia espástica com intensas retrações em semiflexão, manifesta-se também a síndrome pseudobulbar ( hipomimia, disfagia e disartria ), podendo ocorrer microcefalia, deficiência mental e epilepsias.

### 3.3.2 - PARALISIA CEREBRAL COREOATETÓSICA

Os gânglios da base ajudam na organização dos movimentos finos e delicados. Uma lesão neles pode resultar nesse tipo de PC. É caracterizada por distonia (variações da tonicidade muscular) e movimentos involuntários afetando o sistema extrapiramidal. O quadro inicial é dominado por uma hipotonia intensa, responsável pelo atraso importante das aquisições motoras. A mímica facial é intensamente comprometida e em função da distonia da língua e dos músculos fonatórios, a emissão da linguagem e a deglutição são difíceis. A manipulação dos objetos é muito complicada e a alimentação independente é feita com muita dificuldade. Há muita dificuldade também em relação à marcha, que pode ser adquirida em alguns casos. A fala é bastante disártrica, mas 45% dos pacientes com esse tipo de PC tem um QI superior a 90, o que permite uma escolaridade normal.

### 3.3.3 - PARALISIA CEREBRAL ATÁXICA

O cerebelo controla e coordena o movimento, a postura e o equilíbrio. Se houver nele uma lesão, pode resultar nesse tipo de PC. É caracterizada pela diminuição da tonicidade muscular, dificuldade para se equilibrar acompanhada de incoordenação dos movimentos, podendo haver movimentos trêmulos das mãos e fala comprometida. É uma forma rara, com incidência de 9 a 22% dos casos. Em muitos casos, a inteligência é normal.

### 3.3.4 - FORMAS MISTAS

" [...] se pode encontrar combinadas algumas das manifestações que acabamos de referir. A mais frequente das combinações é a da atetose com a tetraplegia e com a ataxia, embora a semiologia seja complicada pela superposição das manifestações que se confundem"(LEFÉVRE, 1989).

### 3.4 – TRATAMENTO

GREEN & HAGGERTY afirmam que " o diagnóstico e manejo da paralisia cerebral requerem a perícia de muitos profissionais. [...] A falta de um programa de reabilitação integrado, causa ansiedade na criança e na família, enquanto que uma conduta específica orientada ao objetivo tende a dar confiança e segurança".

#### 3.4.1 – TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

Geralmente utilizam-se anticonvulsivantes, quando na presença de manifestações epiléticas. Alguns pacientes se beneficiam com a administração de benzodiazepínicos ou meprobamato que atuam reduzindo a ansiedade, e assim podem diminuir a espasticidade. Outros se beneficiam com estimulantes da atividade cerebral que possa melhorar a atenção e a concentração. Medicamentos de âmbito psiquiátrico também são utilizados para tentar o controle de distúrbios afetivo-emocionais e da agitação psicomotora ligada à deficiência mental.

#### 3.4.2 - TRATAMENTOS INOVADORES E PESQUISAS

Nesta última década, muito se vem discutindo sobre a utilização de drogas antiespasticidade e anti-movimentos involuntários. A toxina botulínica (botox), é um potente bloqueador neuromuscular, que vem sendo utilizada para o tratamento de espasticidades, distonias faciais, torcicolo espasmódico e disfonias espásticas. É uma proteína produzida pelo " clostridium botulinum", um bacilo, que em casos de contaminação de alimentos mal conservados, provoca o Botulismo. Após muitos estudos e experiências, transformou-se num potencial e efetivo agente terapêutico para o tratamento de diversas síndromes neurológicas, inclusive os movimentos involuntários tão comuns aos portadores de PC. A terapêutica deve ser instituída por especialistas, por via intramuscular, sendo que a dose varia de caso a caso, dependendo da intensidade da contração, da idade e da musculatura afetada.

Geralmente é utilizada nos membros inferiores, que interferem na marcha e na postura. O paciente deve ser monitorado por exames clínicos e por análise da marcha.

### 3.4.3 - TRATAMENTO CIRÚRGICO

Refere-se às cirurgias ortopédicas que corrigem deformidades e também para estabilização articular, que devem ao mesmo tempo preservar a função e aliviar a dor. Geralmente a cirurgia ortopédica é utilizada para deformidades espásticas de pé equino, deformidades em flexão do quadril e do joelho, deformidades de rotação interna do quadril e deformidades de adução.

### 3.4.4 - REABILITAÇÃO

Admite várias possibilidades dependendo da análise cuidadosa de cada paciente individualmente. Segundo LEFEVRE (1989), " a individualização do tratamento é uma das regras básicas". A neuropediatria tem um importante papel, ao estabelecer quais as prioridades de tratamento para cada criança em cada época do desenvolvimento.

Há diversos profissionais que serão necessários na assistência aos portadores de paralisia cerebral, enfatizando-se a presença de uma equipe multiprofissional e interdisciplinar. A equipe deve incluir: neuropediatra e pediatra, oftalmologista, otorrinolaringologista, ortopedista, fisiatra, odontólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo, enfermeiro, assistente social e pedagogo.

De acordo com NITRINI(1991), " a fisioterapia visa principalmente ao desenvolvimento e a manutenção do equilíbrio e à prevenção de atrofias, reações fibrotendíneas e deformidades esqueléticas. Vários métodos foram empregados, alguns definitivamente abandonados, outros mantidos apesar de não possuírem substrato fisiopatológico que os justifique. No Brasil, o método atualmente mais adotado, e que fornece melhores resultados é o método BOBATH, o qual preconiza a inibição dos

reflexos primitivos e dos padrões patológicos de movimento”.

LEITÃO (1983), cita que o tratamento com a terapia ocupacional (TO), ao portador de paralisia cerebral " é todo acompanhamento paralelo ao desenvolvimento motor-perceptivo-cognitivo da criança da mais baixa idade e, posteriormente do adolescente e do adulto. A finalidade da TO é proporcionar ao indivíduo total independência, procurando chegar o mais próximo possível do normal. Inicia-se com a estimulação de áreas sensoriais, discriminando-as. Em seguida, utiliza-se os movimentos finos selecionados que serão alcançados dentro do treinamento das atividades da vida diária".

Ele ainda fala que " a fonoaudiologia é empregada nos casos mais graves para treinamento das praxias bucolinguofocais, visando eventual articulação e para evitar dificuldade alimentar”.

Para NITRINI(1991), a psicologia engloba três funções :

- 1) Orientação familiar.
- 2) Ensinar à criança, consciente de suas limitações, a tolerar frustrações e a evitar atitudes de negativismo (para não se expor ao fracasso) ou de agressividade.
- 3) Estimular a criança a desenvolver suas habilidades potenciais, e na adolescência, se necessário propiciar-lhe orientação profissionalizante e sexual.

Diz ainda que " além desta reabilitação voltada para a área afetivo-emocional, a psicóloga pode ser solicitada para realizar periodicamente avaliações psicométricas que permitam orientar a atividade pedagógica e o restante das terapias, além de auxiliar no estabelecimento do prognóstico. Ainda de acordo com este autor, " a orientação pedagógica pode ser necessária para crianças que não apresentem deficiência mental, ou, então, sejam limitrofes ou deficientes mentais leves. Alguns pacientes, desde que colocados em classes pequenas e

individualmente orientados, não apresentam problemas nesta área".

O serviço social, num centro de reabilitação, procura ajudar o reabilitando a resolver os problemas que apresenta, indo de encontro as suas necessidades, visando a capacitação do cliente diante de suas dificuldades.

Os profissionais odontólogos tem grande importância, pois as crianças portadoras de paralisia cerebral possuem um grande déficit nesta área, principalmente devido as dificuldades motoras, que resultam na precária ou total falta de escovação de dentes.

Como essas crianças geralmente apresentam determinadas dificuldades associadas à PC (salivação excessiva, dificuldade de deglutição e mastigação, problemas de coluna, entre outros), há a necessidade do encaminhamento médico especializado.

Como vimos, inúmeros profissionais são requisitados no cuidado ao paciente portador de paralisia cerebral. É importante ressaltar que o envolvimento imediato dos pais ou familiares durante o tratamento da criança, frequentemente é útil para auxiliar na transição para o profissional.

De acordo com KOTTKE (1984), " a reabilitação bem sucedida das crianças não é, pode ser considerada alcançada até que a assistência e manipulação da criança tenham retomado aos pais ou responsáveis. Os pais necessitam ser peritos nas técnicas de tratamento, e a criança deve comportar-se tão bem com eles como com o terapeuta enfermeira ou professor".

Segundo GILROY & HOLLIDAY (1985), " a chave para o sucesso do tratamento da paralisia cerebral é o trabalho de equipe, com uma abordagem planejada ao problema da criança. A criança, os pais, o pediatra, o neurologista, o psicólogo, o fisioterapeuta e as autoridades escolares devem participar. Os programas educacionais devem ser adaptados as necessidades da criança. Muitas crianças com paralisia cerebral não devem ser penalizadas por causada

disartria ou dos movimentos involuntários".

### 3. 5 - ENFERMAGEM E A PARALISIA CEREBRAL

" Sabe-se então, que além dos problemas com movimentos e postura quase todas as crianças apresentam pelo menos outra deficiência associada à lesão do SNC. Os mais comuns desses déficits associados são deficiências cognitivas, déficits sensoriais, distúrbios de comunicação, convulsões, problemas com a alimentação e problemas comportamentais ou emocionais. [...] Devido aos vários problemas relacionados à deficiência motora e aos déficits associados, uma abordagem interdisciplinar requer os talentos tanto de especialistas médicos quanto de profissionais de saúde afins ". [...] É de suma importância a avaliação minuciosa da criança, assim como o acompanhamento e a reavaliação de tempos em tempos. [...] os objetivos são melhorar a função e encorajar a independência. A avaliação clínica, tratamento abrangentes e reavaliação periódica ajudarão a adaptar as estratégias às necessidades individuais da criança. Isto deverá permitir que a criança com paralisia cerebral otimize seu funcionamento na sociedade" (BATSHAW,1993).

É sempre importante ter em mente, que é preciso primeiro conhecer as necessidades da clientela, para a partir daí se organizar a equipe técnica. Seja qual for a área de atuação do profissional na equipe, deve desempenhar papel de estimulador e incentivador do reabilitando.

Portanto, a equipe interdisciplinar que atuará com a criança portadora de paralisia cerebral, deve ter como objetivo comum promover a melhoria da qualidade da assistência a essa criança. Embora cada profissional tenha sua forma única de atuar, em sua área específica é a interação entre eles que irá contribuir para adaptação e melhora da qualidade de vida do paralisado cerebral.

Segundo ATKINSON/MURRAY (1985), " as enfermeiras tem uma posição privilegiada em nossa sociedade, uma vez que mantém contato com pessoas em momentos críticos de transição como o nascimento, a enfermidade e a morte".

Nas palavras de UMPHERED (1994), " a enfermagem se dirige a uma ampla variedade de problemas relacionados com a saúde observados tanto em pessoas saudáveis quanto em pessoas doentes. É parte do serviço de ajuda dedicado à prevenção e tratamento de enfermidades. Os enfermeiros estão diretamente envolvidos na assistência e tratamento de clientes, e eles também proporcionam aconselhamento, orientação e supervisão".

A reabilitação é uma parte integral importante da assistência de enfermagem. Isto é um processo dinâmico que ajuda o indivíduo, doente ou incapacitado, atingir seu nível mais elevado de funcionamento e uma qualidade de vida aceitável, com dignidade, auto-respeito e independência. [...] As capacidades, não as incapacidades, são enfatizadas. A abordagem de uma equipe interdisciplinar é necessária. [...] O enfermeiro de reabilitação desenvolve uma relação terapêutica com o paciente. Dentro do processo de enfermagem o enfermeiro ajuda o indivíduo com uma incapacidade a identificar suas forças e capacidades, ouve atentamente o paciente, encoraja-o, e participa do processo de reabilitação" (BRUNNER & SUDDARTH, 1994).

Ainda de acordo com as autoras citadas anteriormente, " o processo do ensino-aprendizado é parte integrante do processo de enfermagem - avaliação, diagnóstico, planejamento e implementação - e são utilizadas com a finalidade de atender às necessidades de ensino e aprendizado do paciente e sua família".

Segundo UMPHERED (1994), " A enfermagem, no centro de reabilitação, muda suas metas de uma orientação para a cura, para a adaptação. O processo de adaptação envolve a redefinição e

redirecionamento de um indivíduo dentro da capacidade ou incapacidade. Os enfermeiros funcionam no local de reabilitação, proporcionando cuidados e assistência diretos, ensinando e aconselhando. [...] A enfermagem de reabilitação é uma especialidade dentro da profissão. Os enfermeiros de reabilitação fazem o diagnóstico e tratam de respostas humanas de indivíduos e de grupos a uma incapacidade real ou potencial que interrompe ou altera a função e satisfação de vida. A meta da enfermagem de reabilitação é assistir o indivíduo ou grupo na restauração da saúde máxima. [...] O enfermeiro de reabilitação, como outros profissionais de reabilitação, adota uma abordagem criativa de solução de problemas para a incapacidade e estabelece um plano de assistência que encoraja um relacionamento ativo com o cliente. As orientações são planejadas com o cliente, pragmáticas e funcionalmente orientadas. Além disso o enfermeiro de reabilitação identifica a coordenação da assistência entre os vários membros da equipe de reabilitação. A meta é preparar o indivíduo para o retorno a um papel funcional dentro da família e comunidade. A avaliação do cliente é essencial na designação de estratégias de assistência reabilitativa requer que o enfermeiro saiba quando assistir o cliente e como favorecer ou permitir a independência no sentido da aquisição de objetivos de reabilitação. Os enfermeiros de reabilitação abordam duas questões básicas: prevenção e restauração. Prevenção é a manutenção da função para evitar a deterioração de um órgão ou sistema não atingido ou de uma lesão adicional de uma parte já afetada. É parte contínua da assistência para qualquer um que tenha uma enfermidade crônica. A restauração, por outro lado, acarreta o uso de práticas específicas baseados no conhecimento que são parte do processo de trazer indivíduo para seu mais alto potencial funcional. Através de um esforço coordenado de todos os membros



da equipe de reabilitação, incluindo a enfermagem, os clientes podem identificar as habilidades necessárias para afetar mudanças e reenfocar seu potencial dentro da incapacidade".

Então, dentro do atendimento de enfermagem, a educação à saúde conta como ponto muito importante, pois pode ser um modo de ensinar as pessoas a terem uma vida saudável, atingindo seu potencial máximo.

WHALEY & WONG (1989), diz que " as metas de tratamento para crianças com paralisia cerebral são o reconhecimento precoce e a promoção do melhor desenvolvimento possível, de modo que a criança possa desenvolver seu potencial dentro dos limites de sua disfunção cerebral. [...] O plano terapêutico pode envolver uma variedade de ambientes, organizações e pessoas especialmente treinadas, incluindo os pais".

Enfim, podemos dizer que o enfermeiro dá apoio à família para que tomem suas próprias decisões, além de estimular a comunicação entre os membros da família, que muitas vezes sentem-se culpados e fazem julgamentos desnecessários. Para ATKINSON/MURRAY(1985), " A enfermeira deve respeitar a expressão dos sentimentos por parte dos membros da família e encorajar as ações apropriadas baseadas nestes sentimentos".

### 3.6 - PREVENÇÃO DA PC

De acordo com LEITÃO (1983), " compreendemos por prevenção, o conjunto de cuidados, com a gestante, com a parturiente ou com o recém nato afim de evitar a ação das causas capazes de determinar lesões do encéfalo ou órgãos receptores sensoriais da criança, responsáveis no futuro pelas deficiências motoras, da inteligência ou sensoriais e, após o nascimento com o próprio lactente, afim de impedir que as lesões que não puderam ser evitadas possam provocar distúrbios no seu desenvolvimento psico-

sensório-motor cu, pelo menos, de diminuir a gravidade destas manifestações anormais".

Este autor enfatiza ainda que " a prevenção da paralisia cerebral tem três objetivos totalmente diferentes e que devem ser obtidos em etapas subsequentes :

1) A prevenção, sempre que possível, das lesões do encéfalo responsáveis pelo aparecimento das alterações da motricidade e do tônus próprio da paralisia cerebral.

2) Procurar detectar o mais precocemente possível qualquer alteração ou atraso do desenvolvimento funcional da motricidade e de todas as demais faculdades do SN.

3) Tratar precocemente qualquer das manifestações anormais do desenvolvimento funcional do SN quando constatados".

Dá a importância de se conhecer as etapas do desenvolvimento neuro-psico-motor normal. A gestante deve receber todos os cuidados de saúde de que necessita. Incluem-se aí atendimento médico, de enfermagem, acompanhamento psicológico e apoio social. Devem ser instruídas quanto aos cuidados com sua saúde e a saúde do concepto, quanto ao uso de tóxicos, excesso de álcool, fumo ou medicamentos, sobre a importância da amamentação, da importância da relação afetiva mãe-filho, acompanhamento pediátrico, avaliação de crescimento e desenvolvimento, importância da vacinação das mulheres entre 15 e 45 anos contra a rubéola e vacinação das crianças, conhecimento prévio do fator consanguíneo da mãe, pois o fator Rh- apresenta grande risco da criança vir a portar paralisia cerebral.

AMARAL (1994), tem pensado a prevenção, referida à deficiência, no seguinte esquema:

- Primária: vacinação, saneamento básico, assistência materno-infantil, segurança de trabalho...
- Secundária: diagnóstico precoce, rápido encaminhamento, estimulação ...
- Terciária: reabilitação propriamente dita, conscientização para barreiras arquitetônicas e psico-sociais".

De qualquer forma é importante que se previna o impedimento, evitando doenças e acidentes causadores do mesmo. Se não se puder prevenir, pode-

se reabilitar a pessoa portadora de deficiência, dimensionando adequadamente suas limitações e potencialidades e procurando investir nestas últimas. E por fim pode-se e deve-se integrar socialmente neutralizando, e não negando, a incapacidade ou desvantagem.

### 3. 7. - A FAMÍLIA E A PARALISIA CEREBRAL

" A família do PC, além de suas próprias dificuldades, enfrenta o desafio de assumir uma criança, que " tudo pode exigir e nada pode dar". O desafio começa, no momento da tomada de consciência do problema, na dificuldade de tratar deste problema dentro da relação do casal, e entre os demais membros da família. [...] É muito comum se observar expressões de culpa. Este sentimento está intimamente ligado à dinâmica de personalidade de cada indivíduo e pode assumir diferentes aspectos. [...] Outra forma muito comum, é a acentuada preocupação com a integridade física do filho; o que pode na verdade esconder um desejo inconsciente de livrar-se dele. [...] É importante que equipe e família, consigam, ambas, participar em conjunto, nas decisões sobre o tratamento da criança. [...] É necessário um trabalho que desenvolva o reconhecimento mais profundo das dificuldades afetivas em jogo, tornando assim a família mais segura e confiante" (LEITÃO, 1983).

De acordo com MILLER (1995), "Muitas situações na vida testarão sua relação a dois - dificuldades financeiras, os sogros, doença na família, reformas na cozinha e o nascimento dos filhos. Quando um dos filhos tem necessidades especiais, o relacionamento do casal exige um tipo de parceria entre os pais que ultrapassa ao papéis tradicionais conhecidos pela maioria de nós. É possível que seu relacionamento não se modifique muito. Em outros casos, a relação poderá sofrer, devido à forma como um ou ambos os integrantes do casal reagem ao ter uma criança com

necessidades especiais, ou mesmo por razões que não têm nada a ver com o quadro da criança".

A família é uma unidade onde várias personalidades interagem, sendo que uma personalidade vai influenciar a outra. É importante para aqueles que trabalham com famílias de crianças portadoras de deficiência o conhecimento e a valorização da dinâmica familiar e dos processos e etapas do desenvolvimento, pois esse conhecimento é valioso no sentido de ajudar a família na promoção da independência máxima que a criança possa atingir.

Para FLEMING (1978), "O conceito de família está além da família formada por pai, mãe e irmãos, avós e tios; ele cita as famílias sem pai, formadas apenas por mãe, avós e irmãos e que por isso não deixaram de formar uma família. Em suas palavras, não importa se existe ou não um núcleo familiar".

CP BOOKLET (1997), complementa este pensamento quando diz que "a extensão da família pode incluir amigos. [...] Amigos mais íntimos podem oferecer apoio emocional e suporte para os pais".

O enfermeiro trabalha junto com a família, identificando seus objetivos e necessidades e planejando as intervenções que melhor atendam aos problemas identificados. O enfermeiro deve também avaliar a capacidade de comunicação dessa família, como são suas reações, seus sentimentos, suas dúvidas e limitações, para poder trabalhar com isso, estimulando a máxima participação da família no tratamento.

Segundo RIBAS (1985), "um dos problemas mais sérios reside no fato de que qualquer noção ou definição de deficiência implica uma imagem que nós fazemos das pessoas deficientes".

"As pessoas deficientes são levadas a se desvalorizarem porque os outros não a valorizam. Um esforço intenso para ajudar essas crianças a desenvolverem uma auto-imagem favorável é decisivo para sua vida" (FLEMING, 1978).

ELSEN et al (1994), afirma que : " O cuidar do indivíduo como ser humano único, formando um todo complexo, membro de uma família, interagindo com outros grupos sociais, vivendo em uma

comunidade, e em um determinado ambiente, é um objetivo que a enfermagem tem se proposto e que ainda há dificuldades várias. A enfermagem, no entanto, se dispõe a ir além ao afirmar que também cuida da família".

### 3.8 - PROBLEMAS EDUCACIONAIS ESPECÍFICOS

" A criança deve ser ajudada a se abrir, sendo incentivada a desenvolver as coisas porque mostra interesse. Não se deve, porém, provocá-la. Os pontos bons devem ser acentuados e os ruins minimizados. É importante ser positivo ao lidar com crianças com danos cerebrais. A estrutura da criança deve ser fortalecida e é necessário agir de forma coerente, de modo que o padrão esperado de comportamento possa emergir. A inconsistência dos pais pode desencadear problemas adicionais. Eles devem, portanto, ser encorajados a agir com equilíbrio ao tratarem com a criança, sem superprotegê-la ou rejeitá-la. Não é muito fácil trabalhar com os pais destas crianças, pois frequentemente elas parecem normais, mas exageradas nas manifestações de seu comportamento, o terapeuta deve proporcionar apoio aos pais em todas as tentativas que fizerem para crescer e se desenvolver da melhor maneira possível". (FLEMING, 1978).

É importante para a criança, ser incluída desde cedo nas pequenas atividades cotidianas e mais importante ainda é o impulso que sua família oferece. Devem levar a criança ao Shopping, parques de diversão, supermercados, festas da comunidade, enfim, estimulá-la a participar de atividades com outras crianças, para que aprenda como é o convívio social.

Como cita AMARAL (1991)," a criança portadora de deficiência, seja qual for o tipo, o grau etc., necessita ter acesso à educação - em seu mais amplo sentido. Por que ? Porque a educação, mais do que um processo de apreensão do conhecimento formal, tem várias funções estritamente sociais".

Como diz PAFN (1985), " essas funções vão desde a manutenção da história, socio-cultural de um grupo, pela transmissão de comportamentos, até a transformação do próprio sistema, pela reação a ele através de críticas e eventual ruptura. Passa ainda por uma função de socialização e outra repressão ".

A frequência à escola maternal, jardins de infância, pré-primário e curso primário vai depender da avaliação das condições particulares de cada criança, realizada geralmente por psicólogos e pedagogos. Desde que demonstre capacidade intelectual, deve ser colocado no ensino regular, para que seja iniciado seu treinamento de vida social. Essa conduta é também importante para os colegas de classe dessa criança, que vão incluí-lo em suas atividades habituais e crescerão longe do preconceito. As escolas especiais são destinadas àqueles com maiores deficiências motoras e intelectuais, que não se adaptam às escolas normais.

Um dos pontos muito importantes, refere-se aos pacientes mais velhos, que podem optar pela continuação do currículo escolar ou por uma profissão adequada.

De acordo com LEFEVRE (1989), " Em países como a Inglaterra, onde as autoridades encaram com objetividade o problema profissional criado pelos adultos com PC, há leis que obrigam o comércio e a indústria a reservar um certo número de vagas para esses pacientes, em atividades compatíveis com seu grau de eficiência psicomotora. É essa a maneira humana e racional de integrar os pacientes com PC na vida comunitária".

### 3.9 - PARALISIA CEREBRAL E CIDADANIA

" Muito se tem falado sobre direitos humanos de presidiários, índios, crianças, idosos, mulheres, homossexuais. As ONGs, organizações não governamentais, que representam os Direitos Humanos, são dirigidas na sua grande maioria por pessoas sensíveis e esclarecidas, mas que ignoram as condições subumanas das pessoas portadoras de deficiência" (CEDIPOD,1997).

As pessoas tem todo o tipo de atitude a respeito das deficiências, dentro de suas crenças e valores. Algumas pessoas pensam na deficiência como uma tragédia. Outras pensam nela como uma dádiva divina. Ainda outros a consideram como um castigo pelo pecados; e outros acreditam que se trata de uma peça pregada

aleatoriamente pelo destino; para outros, era algo que tinha que ser. Algumas pessoas acreditam que os pais de crianças com deficiência foram escolhidos porque conseguiriam dar conta do problema; outras, que isso é um teste de fé. Algumas pessoas pesam que pais que têm crianças com deficiência são excepcionalmente fortes e corajosos; outras que se deve ter pena deles. Algumas pessoas acreditam que as pessoas com deficiência devem ser totalmente incluídas na sociedade; para outras, a construção de rampas para pessoas com deficiência é um total desperdício dos impostos do contribuinte. Será que pessoas portadoras de deficiência estão tendo a mesma igualdade de oportunidades, e seu direito de ser humano respeitado ?

Nas culturas primitivas, podia se observar basicamente dois tipos de comportamentos para com as pessoas portadoras de deficiência: aceitação e tolerância ou eliminação, menosprezo e destruição. Se avançarmos um pouco na história, até os dias anuais, ficará claro que a situação geral da pessoa portadora de deficiência no Brasil não sofreu significativas alterações, se levarmos em conta a situação, no que diz respeito à assistência médica, hospitalar, educacional, odontológica, habitacional, etc. Atualmente nem sequer possuímos dados estatísticos confiáveis que consigam quantificar o número e os tipos de pessoas portadoras de deficiência existentes no país.

De acordo com CARMO (1991):

" A portaria Ministerial nº13, de 1º de fevereiro de 1938, combinada com o decreto 21.241/38, artigo 27 letra b, item 10 diz o seguinte "...estabelece a proibição da matrícula em estabelecimento de ensino secundário, de alunos cujo estado patológico os impeça permanentemente das aulas de educação física".

Esta norma ministerial excluía sumariamente os deficientes não somente nas aulas de educação física, como também da escola. Esta discriminação, tendo por base a " perfeição do corpo" ou a eugenia da raça, parece ter sido fruto da doutrina militar e higienista dominante na década de 30, com repercussão em toda a sociedade".

Atualmente a Legislação Brasileira " protege" a pessoa portadora de deficiência, mesmo que na maioria das vezes, é uma proteção apenas teórica. Mas já é um primeiro passo : se temos a lei, precisamos exigir que seja cumprida.

ARAÚJO (1994) diz que : " A proteção [...] das pessoas portadoras de deficiência, nada mais é do que uma forma de proteger a cidadania e a dignidade da pessoa humana, eliminando as desigualdades sociais".

De acordo com MELLO (1981), " A lei não deve ser fonte de privilégios ou perseguições, mas instrumento regulador da vida social que necessita tratar equitativamente todos os cidadãos".

De acordo com a Declaração Universal dos Direitos do Homem (10/12/1948) :

Artigo 1 : " Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos e, dotados que são de razão e consciência, devem comportar-se fraternalmente uns com os outros".

Artigo 3 : " Todo indivíduo tem direito à vida, à liberdade e à segurança da sua pessoa".

Como está sendo levado em consideração as necessidades especiais destas pessoas, principalmente das crianças, no planejamento econômico e social ?

O que podemos observar é uma grande população de pessoas portadoras de deficiência sendo discriminada e isolada pela sociedade. Muitas crianças portadoras de paralisia cerebral tem seu desenvolvimento prejudicado, pelo fato de serem isoladas até mesmo por seus próprios familiares. Como podemos dizer que estão tendo direito à vida e a liberdade ?

Um outro artigo, da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes(01/12/1975):

Artigo 3 : " As pessoas deficientes tem o direito de ter suas necessidades especiais levadas em consideração em todos os estágios de planejamento econômico e social".

Mas nos parece que nem sempre essas pessoas são lembradas quando alguma obra, seja pública ou privada, está sendo construída. Observamos calçadas sem rampas de acesso para cadeiras de rodas, poucos ônibus adaptados à pessoas portadoras de deficiência, semáforos sem alarmes sonoros, estradas e calçadas cheias de buracos entre outros. Indiretamente, este é um meio de se excluir estas pessoas de uma vida digna.

Em 01/12/1982, a ONU ( Organizações das Nações Unidas ), elaborou o Programa de Ação Mundial para as pessoas com deficiência que diz em seu parágrafo 12 : " A igualdade de oportunidades é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade - o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços



sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer -torna-se acessível a todos".

Em 24 de outubro de 1989, sancionada a lei n.º 7853 : " Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a coordenadoria nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências".

E em 06 de setembro de 1993, o Decreto n.º 914 : " Institui a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, e dá outras providências". .

De acordo com FERREIRA et al (1984), " não basta ficarmos preocupados com as condições de vida a que estamos submetidos. É preciso atuar persistente para que essas condições sejam alteradas e possibilitem a todos uma vida melhor".

Encontramos também os direitos garantidos no Estatuto da Criança e do adolescente (lei n.º 8069, 1995) que em seu artigo 7º diz : "A criança e o adolescente tem direito a proteção, à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso em condições dignas de existência". O Artigo 11º diz: " A criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado".

Segundo o diretor clínico da Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), Dr. Ivan Ferrareto, " 80% dos casos de paralisia cerebral poderiam ser evitados se houvesse um pediatra na sala de parto, juntamente com o obstetra. Ainda mais lamentável é a constatação de que este procedimento é lei e, quase 90% dos hospitais não a cumprem "(CEDIPOD, 1991). Ou seja, essas crianças estão tendo sua cidadania desrespeitada antes mesmo de nascerem. Para que servem as leis, se não para serem cumpridas ? Se a maioria dos casos podem ser evitados com medidas simples, porque não se vai atrás dos direitos? Precisamos nos inteirar, pois o conhecimento é o único meio para se exercer a cidadania.

### 3.10 - DECLARAÇÃO DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

Ainda em relação aos direitos dos portadores de deficiência a Fundação Catarinense de Educação Especial, através de sua assessoria de Comunicação social, elaborou a seguinte declaração dos Direitos Fundamentais da Pessoa Portadora de Deficiência.

Ao encerrar-se a década das Pessoas Portadoras de Deficiência, instituída pela ONU (1983/1992), a Fundação Catarinense de Educação Especial, através de sua Assessoria de Comunicação Social, refletindo as conquistas desse segmento e a avançada legislação produzida nos últimos tempos e que lhe é pertinente, elaborou a seguinte declaração dos direitos fundamentais da pessoa portadora de deficiência.

1. Fica adotada a terminologia Pessoas Portadoras de Deficiência, com suas variantes Portadoras de Deficiência ou Pessoas com Deficiência, descartando-se definitivamente, do linguajar e da mídia, expressões como aleijado, inválido, mutilado, anormal, excepcional, retardado, débil mental e outras desta obra.
2. A pessoa portadora de deficiência não será vítima de discriminação, da indiferença, nem do isolamento. Como qualquer cidadão, exercerá a plenitude de seus direitos, participando efetivamente da corrente natural da vida.
3. À pessoa portadora de deficiência será garantido o acesso à educação, em todos os níveis, preferencialmente na rede regular de ensino. Também disporá dos recursos da educação especial, de forma a poder superar dificuldades de aprendizagem e limitações decorrentes de suas deficiências.
4. A pessoa portadora de deficiência terá prioridade de atendimento nos serviços de saúde e de reabilitação, assim como nos demais serviços disponíveis à população, existentes nas comunidades.

5. Dificultar ou negar matrícula, em qualquer estabelecimento de ensino, bem como obstar, sob qualquer pretexto, o atendimento nos serviços de saúde e de reabilitação à pessoa portadora de deficiência constitui crime, punível com multa e até prisão.
6. Nada poderá impedir a livre locomoção da pessoa portadora de deficiência. O direito de ir e vir pressupõe a existência de transporte coletivo apropriado e a ausência de barreiras arquitetônicas em vias públicas, logradouros e em quaisquer edificações.
7. A pessoa portadora de deficiência não será cerceada em seu desenvolvimento e aprimoramento profissional, devendo ser facilitado o seu ingresso e a permanência no mercado de trabalho.
8. A pessoa portadora de deficiência, considerada definitivamente incapacitada para o trabalho e de família de nível econômico inferior fará jus a uma pensão mensal, a ser paga pelo Poder Público.
9. Fica esclarecido que deficiência nunca foi doença ou incapacidade. Apenas uma limitação, facilmente superável, mediante o desenvolvimento das potencialidades das pessoas que a portam.
10. Todos são iguais é expressão que fica definitivamente descartada por absoluta falta de conexão com a realidade. Assim como os dedos da mesma mão, as pessoas são diferentes entre si. É nessa diferença que se apresenta a individualidade, espécie de marca registrada de cada um de nós.
11. A pessoa portadora de deficiência não quer piedade, comiseração e abomina as pejorativas imagens do " coitadinho " e do " desvalido pela sorte ". Conclama a prevalência de sua dignidade, de seus direitos, de sua potencialidade e que essa adjetivação inócua seja substituída por oportunidades efetivas.
12. Pessoas com deficiência alertam: preveni-las é bem mais agradável do que portá-las.

#### 4 - O FIGURINO

O marco conceitual é um conjunto de conceitos e pressupostos utilizados, pela enfermagem, no direcionamento de sua assistência, da administração e do ensino. Podem originar-se de uma ou mais teorias, de modelos conceituais da enfermagem ou outras áreas ou até mesmo das crenças e valores daqueles que as criam.

A estrutural conceitual de **Imógene King** foi escolhida pelas autoras por ser aquela que mais veio ao encontro de nossos propósitos, focalizando sua atenção nas interações entre enfermeiro/cliente.

Nas palavras de SANTOS ( 1997), " acredito que na aplicação prática da mesma comprovei a sua praticidade e com resultados positivos sobre a clientela trabalhada, ressaltando a importância da interação cliente/enfermeiro proporcionando por esta teoria".

A partir das crenças de King sobre os seres humanos, ela originou as seguintes suposições que são específicas da interação enfermeira/cliente :

= As percepções da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.

= As metas, as necessidades e os valores da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.

= Os indivíduos possuem o direito de autoconhecerem.

= Os indivíduos possuem o direito de participar nas decisões que influenciam sua vida, sua saúde e os serviços comunitários.

= Os profissionais da saúde possuem a responsabilidade de partilhar informações que ajudem os indivíduos a tomar decisões informadas sobre seus cuidados de saúde.

= As metas dos profissionais da saúde e aquelas dos recebedores de atendimento de saúde podem ser incompatíveis.

#### 4.1 - TEORIA DA CONSECUÇÃO DE METAS

##### 4.1.1- A ESTRUTURA DE SISTEMAS ABERTOS DE KING

Segundo a teorista o que se, pretende é o processo de transação ou seja, o alcance do objetivo proposto pelo profissional e o cliente em comum acordo. A estrutura conceitual compõe-se de três sistemas interativos: **sistemas pessoais, interpessoais e sociais**. Os indivíduos constituem um sistema no ambiente, chamado de sistemas pessoais onde os indivíduos interagem (díades, tríades e pequenos e grandes grupos), formando os sistemas interpessoais. Os grupos que possuem interesses e necessidades especiais compõem os sistemas sociais (comunidades e sociedades). Estes conceitos estão interrelacionados em um número de proposições e hipóteses que tentam prever o que deve acontecer no processo de enfermagem, dando possibilidade aos enfermeiros ajudarem os indivíduos a manter ou recuperar sua saúde ou a viver com doenças crônicas, limitações ou a morrer dignamente. A escolha desta teoria para pôr em prática nossa proposta assistencial veio da congruência da mesma com nossas crenças e valores. Acreditamos que o cliente quer, pode e deve participar do processo de cuidado, estando consciente e participativo de todas as decisões que venha a influenciar seu modo de viver. Quando envolvemos o cliente (em nosso caso a criança e sua família), damos oportunidade para que o mesmo desenvolva seu conhecimento e, no caso da família da criança portadora de PC, venha a desenvolver ao máximo sua independência. É uma forma de assumir compromissos com a sua saúde e a saúde de seu filho.

King desenvolveu esta teoria baseando-se em conceitos a partir do foco central que é o alcance dos objetivos de saúde para o cliente. Para isto deve haver interação para que se chegue a uma transação, entre o enfermeiro e cliente. São indivíduos, que fazem parte de um sistema aberto em interação um com o outro (sistema interpessoal) e também com o seu ambiente (sistema social).

King selecionou alguns conceitos para o entendimento destes sistemas. As autoras reavaliaram e redefiniram alguns mais significativos para o

desenvolvimento deste trabalho e sua adequação para a aplicação prática. Serão apresentados os conceitos da teórica, juntamente com os conceitos adaptados das autoras.

" O sistema pessoal do enfermeiro e o sistema pessoal do cliente encontram-se na interação com o sistema de sua díades. Seu sistema interpessoal é influenciado pelos sistemas sociais que os cercam "(GEORGE,1993).

Nos **sistemas pessoais** os conceitos relevantes são: percepção, self, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço e tempo.

O **self** é a percepção do indivíduo sobre si mesmo, sobre seu corpo, idéias, atitudes, valores, compromissos, sobre a sua existência no tempo e espaço. Constitui o mundo interior das pessoas.

A **percepção** representa o que cada ser tem da realidade a partir da sua relação com o ambiente. A percepção dá sentido, à experiência de cada um e influencia em seu comportamento.

Neste relatório, **percepção no contexto assistencial da criança/família com PC**, é a representação que cada indivíduo tem da situação vivenciada pela criança e pela família(significa que qualquer situação será vivenciada de uma maneira única por cada um dos indivíduos).

**Crescimento e desenvolvimento** são mudanças contínuas nos indivíduos nos níveis de atividades celulares, moleculares e comportamentais. São os processos na vida das pessoas, através dos quais elas vão de um potencial para a atualização do self.

Neste relatório, **crescimento e desenvolvimento no contexto assistencial da criança/família com PC**, são processos de mudança ocorridos na criança, durante sua reabilitação, sendo que estas apresentam variações individuais e podem ser influenciadas pelo ambiente.

O **espaço** existe em todas as direções e é o mesmo em todo lugar; é definido pela área física e pelos componentes daqueles que o ocupam.

O **tempo** é a duração entre um acontecimento e outro; é a relação de um acontecimento com outro. Um contínuo fluxo de eventos que implica mudanças, um passado e um futuro. É unidirecional e irreversível.

A **imagem corporal** é caracterizada como muito pessoal e subjetiva, adquirida ou aprendida, dinâmica e em mudança a medida que a pessoa redefine o self.

É a maneira como a pessoa percebe tanto seu corpo como as reações dos outros à sua aparência.

Neste relatório, **imagem corporal no contexto assistencial da criança/família com PC**, é a visão que a criança e a família possuem frente à nova situação, incluindo também as reações dos outros. Sendo esta visão, considerada não apenas no sentido "visual" dos órgãos dos sentidos, mas considerada também como expressão dos sentimentos íntimos que são liberados ou não, pela criança/família e sociedade.

Estes conceitos do sistema pessoal, quando em contato uns com os outros, formam os **sistemas interpessoais**. Sistemas interpessoais são formados por seres humanos em interação. Da união dos seres humanos formam as díades, tríades, grupos de quatro ou mais. Os conceitos relevantes aos sistemas interpessoais são: interação, comunicação, transação, papel e estresse.

**Interação** é o comportamento observável de duas ou mais pessoas, em presença mútua. Processo de comunicação e percepção entre pessoa e meio ambiente e entre pessoa e pessoa, representado por comportamentos verbais ou não

Neste relatório, **Interação no contexto assistencial da criança/família com PC** é quando criança portadora de PC/família/enfermeiro interagem, percebendo um ao outro, estabelecendo uma relação de reciprocidade, havendo ocorrência de aprendizado quando a comunicação é eficiente.

A **transação** é o processo de interação pelo qual os seres humanos se comunicam, buscando alcançar objetivos que são valorizados por ambos. Quando os indivíduos concordam com os meios para alcançar objetivos, eles se movem em direção à transação que só ocorre com o alcance dos objetivos.

**Comunicação** é o processo através do qual é dada informação de uma pessoa para outra, direta ou indiretamente. Ela desenvolve e mantém as relações humanas e facilita o funcionamento organizado dos grupos e sociedade.

**Papel** é o conjunto de comportamentos esperados dos indivíduos que ocupam uma posição no sistema social. Tem como característica a reciprocidade.

**Estresse** é o estado dinâmico pelo qual os seres humanos interagem com o ambiente para manter o equilíbrio para o crescimento, desenvolvimento e desempenho, que envolve uma troca de energia e informação entre pessoas e ambiente, para regulação e controle de estressores. O estresse envolve pessoas, objetos e acontecimentos que

evocam uma relação energética na pessoa. Ele pode ser positivo ou negativo, e pode simultaneamente ajudar um indivíduo a atingir o pico de realização ou esgotá-lo.

**Sistema social** é definido como um sistema organizado e delimitado de regras, sociais, comportamentos e práticas desenvolvidos para manter valores e mecanismos que regulam as práticas e as regras. Os conceitos relevantes são: organização, autoridade, poder, status e tomadas de decisões.

A **organização** é caracterizada por uma estrutura que ordena cargos e atividades, e relaciona combinações formais e informais do indivíduos ou grupos para a consecução de metas. Formada por seres humanos que prescrevem papéis e cargos, e que fazem usos de recursos para alcançar as metas pessoais e organizacionais.

**Autoridade** é o processo ativo e recíproco de transação, em que o conhecimento experiência, as percepções e os valores dos atores influenciam a definição, afirmação e aceitação daqueles em posições organizacionais, associados a autoridade.

**Poder** é a capacidade ou habilidade de uma pessoa ou grupo para alcançar metas.

O **status** caracteriza-se pela posição de um indivíduo no grupo, ou de um grupo em relação a outro, numa organização.

A **tomada de decisões** caracteriza-se como necessária para regular a vida e o trabalho de cada pessoa, é universal, individual, pessoal, subjetiva, situacional, um processo contínuo voltado para uma meta.

#### 4.1.2 - PRINCIPAIS CONCEITOS DA TEORIA E OS CONCEITOS ADAPTADOS DAS AUTORAS

Os principais conceitos da teoria de King são: **seres humanos, saúde, ambiente/sociedade e enfermagem**. Apresentaremos os conceitos da teorista e em seguida como esses conceitos foram adaptados para a nossa prática assistencial.

Para King " os **seres humanos** são sociais, conscientes racionais, perceptivos, controladores; intencionais, voltados à ação e voltados ao tempo".

King declara que " as enfermeiras estão preocupadas com os seres humanos que interagem com o ambiente, de forma que levem à auto-realização e a manutenção da saúde.



Neste relatório, **ser humano no contexto assistencial da criança/família com PC** quer dizer que a criança portadora de PC/família/enfermeiro são seres racionais, sociais, perceptivos, capazes de se comunicarem, de escolher alternativas, definir objetivos e selecionar meios para atingi-los.

King define **saúde** como " experiências dinâmicas de vida de um ser humano que implicam ajustamentos contínuos a estressores, no ambiente interno e externo, através do uso adequado de recursos próprios para alcançar o máximo potencial para a vida diária".

Neste relatório, **saúde no contexto assistencial da criança/família com PC** é um estado de bem estar e equilíbrio com ambiente interno e externo.

A criança/família são seres que necessitam de ajuda profissional para a formação e desempenho de novos papéis.

**Ambiente e sociedade** são indicados como conceitos importantes na estrutura de King, embora não sejam especificamente definidos em seu trabalho.

Neste projeto, **ambiente no contexto da assistência da criança/família com PC**, são elementos do meio físico, geográfico e contexto sócio-econômico-cultural onde a criança/família estão inseridas. Envolve a instituição de saúde, a comunidade, o lar, a escola, os amigos e a família em geral.

A **enfermagem** é definida como "um processo de ação, reação e interação, pelo qual enfermeira e cliente partilham informações sobre suas percepções na situação de enfermagem " e como " um processo de interações humanas entre enfermeira e cliente, através do qual cada um percebe o outro e a situação e, através da comunicação fixam metas, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar as metas".

Neste relatório, **enfermagem no contexto assistencial da criança/família com PC**, é um processo de ação, reação e interação no qual a criança/família e enfermeiro trocam informações sobre suas percepções. Através da comunicação identificam-se metas, problemas e interesses específicos. .

Neste relatório, **enfermeiro no contexto assistencial da criança/família com PC**, é o profissional de saúde que presta cuidados e assiste a família e a criança durante seu processo de crescimento e desenvolvimento, visando uma melhor qualidade de vida.

Para finalizar, **criança portadora de PC** são seres portadores de necessidades especiais que pelas suas características físicas, mentais ou sociais, necessitam de intervenções dos serviços de saúde e educação, para que desenvolvam ao máximo seus potenciais.

#### 4.2 - PROCESSO DE ENFERMAGEM

O processo de enfermagem é o modo pelo qual o enfermeiro e o cliente compartilham informações sobre suas percepções (situações de enfermagem), identificam problemas, estabelecem objetivos mútuos e exploram e concordam com meios para alcançar os mesmos.

A suposição básica da estrutura conceitual de Imógene King - a de que as enfermeiras e clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente e, então, agem para obter essas metas - é também uma suposição básica do processo de enfermagem.

Foram consideradas, de acordo com King, cinco etapas para a operacionalização do processo de enfermagem: levantamento de dados, lista de problemas, planejamento, implementação e avaliação. Descreveremos a seguir, como cada etapa foi colocada em prática.

#### LEVANTAMENTO DE DADOS

Esta é a primeira etapa, onde o foco principal é a coleta de dados referentes à criança/família portadoras de paralisia cerebral. Estes dados foram colhidos através de observação da criança, exame físico, informações da família e pesquisa em prontuários.

Procurou-se ter contato direto através da consulta de enfermagem, com a família, para que junto a elas pudéssemos reconhecer percepções, interação, transação, papel, estresse ou preocupações em relação à PC. Foi elaborado um instrumento de avaliação de enfermagem à criança com PC, constando de perguntas abertas e fechadas, elaboradas de acordo com o marco conceitual, com o objetivo de identificar problemas e percepções da clientela, que poderiam estar comprometendo sua integridade física, psíquica ou emocional.

A primeira parte do instrumento refere-se ao levantamento de dados, onde constam dados pessoais, dados sócio-sanitários, aspectos de saúde, aspectos sociais e aspectos educacionais. A segunda parte refere-se a avaliação e orientação de enfermagem. As perguntas abordam as áreas de percepção, conhecimento, expectativas, bem como aspectos psico-sócio-culturais referentes à criança e sua família.

Após a aplicação do instrumento, era realizado exame físico céfalo-caudal, dando especial atenção à higiene bucal e corporal.

Além deste instrumento utilizado na consulta de enfermagem, também foram utilizados instrumentos para visita domiciliar e visita à escola.

Através da visita domiciliar, procurou-se coletar dados com os familiares e com a comunidade, e o mais importante, através da observação direta das condições de vida sócio-econômica dessa família.

Através da visita à escola, procurou-se coletar dados acerca do desenvolvimento intelectual, e principalmente da adaptação observando as barreiras arquitetônicas e integração à vida social.

### **LISTA DE PROBLEMAS**

Após os dados serem coletados é feita a análise e a partir daí chega-se a uma lista de problemas, a qual guiará nosso plano de assistência. King não define a palavra diagnóstico com clareza. Optamos pelo uso da expressão "problema", o qual estende-se como as preocupações, estresses ou necessidades que percebemos ou que a criança/família nos relata. Através das respostas obtidas da clientela, as metas eram estabelecidas mutuamente (entre acadêmicas e clientes). Então tomávamos decisões quanto a forma de alcançar nossas metas.

### **PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÕES**

Esta etapa é a que coordena a assistência de enfermagem. Aqui cliente e acadêmicas estabelecem objetivos, temas para serem discutidos e as diferentes formas de ajudar e ser ajudado. É desta forma que mantém-se ou restabelece-se as condições de saúde do cliente. Para King este é o processo em que se efetiva a transação, a qual

envolve uma troca mútua entre enfermeiro e cliente. Segundo ela, o cliente tem o direito de participar da tomada de decisão sobre os meios que serão utilizados em seus cuidados. Para tal foram registradas no instrumento de consulta as orientações e condutas tomadas. Com relação as atividades em grupo (oficinas), os temas foram previamente estabelecidos de acordo com a necessidade levantada juntamente com a clientela.

## **EVOLUÇÃO**

Esta é a fase final do processo de enfermagem. Aqui descreve-se a efetividade do cuidado de enfermagem, se os objetivos foram alcançados ou não.

A avaliação é efetuada no decorrer do estágio, mediante as respostas da clientela. Frente as atividades que desenvolvemos, pudemos observar se houve aceitação ou não, por parte da criança/família. Constatamos mudanças através de observação direta dos comportamentos e atividades da criança/família, e através de relatos até mesmo por parte dos profissionais frente as situações vividas pela clientela. Tivemos a oportunidade de reavaliar crianças/famílias que tiveram sua primeira consulta no semestre anterior e constatamos a evolução positiva, quando expressavam o conhecimento adquirido através das orientações anteriormente fornecidas.

Porém devido ao curto período de estágio que desenvolvemos não tivemos a oportunidade de reavaliar as crianças, por nós consultadas. Pudemos acompanhar essa evolução, diariamente através da observação direta, conversas informais e troca de informações com outros profissionais.

## 5 - O CAMARIM E OS ATORES

### 5.1 – LOCAL

Este trabalho foi realizado na Associação Santa Catarina de Reabilitação (ASCR), localizada na cidade de Florianópolis, Santa Catarina, no período de 01 de setembro à 07 de novembro de 1997, no período matutino, sendo que em alguns dias as atividades se estenderam para o período vespertino. Trata-se de um relatório da assistência de enfermagem no atendimento ambulatorial nesta instituição.

A ASCR, pertence a Secretaria de Estado da Saúde (SES), foi fundada em 28/04/62 durante a gestão do governador Celso Ramos, funcionando em prédio provisório, sito à rua General Bittencourt, 102.

Em 1973, foi transferida para sede própria, construída durante o governo General Emílio Garrastazu Medici em 24/07/73, sito à rua Barbosa s/n, Agronômica, Florianópolis.

A ASCR consiste em um centro de reabilitação de referência estadual, vinculado diretamente ao governo estadual. Recebe pacientes de todo o estado, principalmente da grande Florianópolis, região sul e região oeste. A ASCR oferece uma gama de serviços, como oficina ortopédica, serviço de reabilitação cardiovascular, especialidades médicas (fisiatria, ortopedia, neurologia e urologia), fisioterapia a pacientes com patologias neurológicas (adulto e infantil) como por exemplo, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, poliomielite, mielomeningocele, distrofia muscular, acidente vascular cerebral, trauma raqui-medular, traumatismo crânio-encefálico, traumas ortopédicos, vasculares, respiratórios, crônico-degenerativos, congênitos, hematológicos e posturais, queimados e hanseníase.

Tem como pressuposto básico, que a reabilitação é um processo de tratamento projetado para atender pessoas portadoras de deficiência física, sem déficit mental.

## 5.2 - CLIENTELA

A princípio o público alvo deste trabalho deveria abranger as crianças com diagnóstico de paralisia cerebral, com idade entre 2 a 8 anos e suas famílias, que procuraram o atendimento ambulatorial desta instituição. Com o desenvolver do estágio acabou ocorrendo a procura por nossas atividades, de crianças com idade inferior à 2 anos e superior à 8 anos. Como sentimos a necessidade de atender todas as crianças portadoras de paralisia cerebral e suas famílias, no final nossa população alvo estendeu-se para 0 à 12 anos e suas famílias.

Em relação as consultas de enfermagem, com aplicação do instrumento de avaliação e exame físico, foram atendidas 07 crianças, sendo que estas apresentavam idades de 9 meses à 7 anos. As crianças eram sempre acompanhadas pela família(geralmente mães), sendo realizada as perguntas do instrumento de avaliação, interagindo com a família através da comunicação verbal e não verbal oportunizando-a a expor suas preocupações ou estresses.

Nesta etapa tivemos alguns problemas, visto que muitas consultas eram agendadas com antecedência, e no dia marcado o cliente não comparecia, na maioria das vezes devido ao tempo chuvoso.

Em outras atividades, obtivemos grande participação das crianças e família, como a de higiene bucal e prevenção à cárie, onde participaram 13 crianças e seus familiares, tendo idade entre 4 anos e 7 meses à 14 anos.

Podemos citar ainda a oficina sobre DNPM onde trabalhamos com 10 mães, a oficina sobre Imagem Corporal onde trabalhamos com 6 mães, a oficina sobre paralisia cerebral onde trabalhamos com 3 mães, a oficina sobre higiene bucal, onde foi demonstrado um vídeo para 5 mães, com orientações básicas acerca dos cuidados com os dentes, e a oficina sobre cidadania onde trabalhamos com 11 mães.

### 5.3 - RESPEITO AOS DIREITOS DA CLIENTELA

" Sempre que forem obtidas informações de uma pessoa, esta tem o direito de saber porque as informações estão sendo solicitadas e como elas serão usadas. Por essa razão o enfermeiro não só identifica a si mesmo e seu papel, como também explica com detalhes o que é uma história de saúde, como as informações são obtidas e como elas serão utilizadas" (BRUNNER & SUDDARTH, 1994).

Com respeito a esses direitos, primeiramente justificávamos à criança e seus familiares nossa presença na instituição, nossos objetivos e o trabalho que seria desenvolvido. Com relação as atividades de grupo, os familiares e as crianças eram convidados a participar, sendo explicado o porquê e qual a importância destas atividades, tanto para nós acadêmicas quanto para o cliente.

Quanto ao agendamento de consultas, era feito com os familiares, sendo explicado o que seria abordado e qual o procedimento utilizado. Em relação as visitas domiciliares, também eram agendadas com os familiares. A visita à escola foi agendada diretamente com os responsáveis pela mesma. Fica claro que em todas as atividades o cliente é livre para aceitar ou não sua participação.

No que diz respeito as fotografias, primeiramente era questionado aos clientes se nos permitiriam tirá-las e se poderiam ser usadas no presente trabalho e em murais da instituição. Quanto aos cartazes confeccionados por familiares, também foi pedido a permissão para colocá-los nos murais da instituição, respeitando a vontade do cliente.

### 5.4 - ESTRATÉGIAS E AVALIAÇÃO

As estratégias previstas para o alcance dos objetivos e as avaliações das mesmas são descritas a seguir:

1 - Conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado e as interações com a equipe multiprofissional que atuam na unidade ambulatorial.

ESTRATÉGIAS	AValiação
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conhecer a área física</li> <li>- Conhecer os profissionais que ali atuam e o trabalho que desenvolvem</li> <li>- Comparecer ao local de estágio, apresentar-se à equipe, criança/família</li> <li>- Explicar à família/equipe as razões da presença das acadêmicas e colocar-se a disposição para prestar cuidados</li> <li>- Observar, ouvir, perguntar, refletir, participar, validar sobre comportamentos e reações da criança/família com PC e equipe</li> <li>- Apresentação do projeto à equipe multidisciplinar</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As acadêmicas alcançarão este objetivo se conhecerem a instituição, o trabalho ali desenvolvido, e mantiverem interação com a criança/família e equipe.</li> </ul>

2 - Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, self, papel e o estresse da criança/família portadoras de paralisia cerebral, identificando juntamente com as mesmas, distúrbios, preocupações e estresse.

ESTRATÉGIAS	AValiação
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aplicar o processo de enfermagem na consulta, seguindo um instrumento de avaliação(ANEXO1) com base na teoria de Imógene King</li> <li>- Interação com a criança/família através de diálogo entre família, enfermagem e outros profissionais</li> <li>- Observação de comportamentos e atitudes, atividades de educação e orientação feitas através de grupos de ajuda mútua e oficinas interativas</li> <li>- Questionamento de como se sentem e mudanças no ambiente</li> <li>- Valorização das expressões verbais e não verbais que defendem os sentimentos da família em relação a PC</li> <li>- Acompanhamento familiar definindo com a mesma suas preocupações, limitações, possibilidades, dificuldades, mudanças, imagem corporal e percepções frente a PC</li> <li>- Identificar/conhecer os papéis desenvolvidos pela família. Após identificação dos papéis será feito uma reflexão para nortear o trabalho de apoio familiar</li> <li>- Outros conforme demanda da família</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- As acadêmicas alcançarão este objetivos se conseguirem interagir com a criança/família, identificando expressões e reações das mesmas com relação a PC. Se identificarem um melhor entendimento acerca da PC pela família, trabalhando suas possibilidades e limitações.</li> </ul>



3 - Desenvolver o cuidado de enfermagem, envolvendo o cliente/família/acadêmicas, definindo juntamente com as mesmas os temas para orientação e as formas de se ajudar e ser ajudado.

ESTRATÉGIAS	AVALIAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultas de enfermagem(ANEXO1)</li> <li>- Realização de atividades educativas e reflexivas</li> <li>- Observação participante, identificando comportamentos e atitudes, atividades de educação e orientação feitas através de grupos de ajuda mútua e oficinas interativas</li> <li>- Conhecer o ambiente(lar/escola) onde a criança vive, através de visitas às escolas(ANEXO2) e ao domicílio(ANEXO3)</li> <li>- Desenvolver atividades de interação com a equipe e família</li> <li>- Estimular que surjam comportamentos em relação à PC, ouvindo, aconselhando, orientando e buscando soluções em conjunto</li> <li>- Reunir-se com as famílias para a troca mútua de experiência, interação e apoio</li> <li>- Ajuda de uma nova definição de papéis</li> <li>- Outros conforme demanda da família</li> </ul>	<p>As acadêmicas alcançarão este objetivo, se juntamente com a família estabelecerem os objetivos mútuos e concordarem com os meios para atingi-los, realizadas através da interação, comunicação, compartilharem informações, intensificarem problemas e estabelecerem, objetivos mútuos.</p> <p>Se identificarem os distúrbios, percepções e estressores da família e identificarem o meio ambiente em que esta criança/família vive. Também se juntamente com o cliente estabelecerem o planejamento das ações de enfermagem.</p>

4 – Reavaliar as crianças que foram atendidas no semestre anterior e também as farão sua primeira consulta neste semestre.

ESTRATÉGIAS	AVALIAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Consultas de enfermagem (ANEXO1)</li> <li>- Verificar juntamente com a família, utilizando a comunicação, como está transcorrendo o tratamento realizado</li> <li>- Consulta aos prontuários para identificar dados registrados pela acadêmica no semestre anterior</li> <li>- Observar a apresentação de novos comportamentos em relação a PC</li> <li>- Reavaliar o conhecimento da família acerca da PC e as mudanças ocorridas</li> </ul>	<p>- As acadêmicas alcançarão este objetivo, se realizarem a primeira consulta de enfermagem, tendo a possibilidade de fazer uma segunda avaliação, incluindo também as consultas realizadas pela acadêmica no semestre anterior. Também verificando se houve efetividade do cuidado executado e evolução do cliente com relação a manutenção de sua saúde e adaptação a sua condição especial de vida.</p>

5- Aprofundar os estudos com relação à paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma, bem como os estudos sobre o marco conceitual.

ESTRATÉGIAS	AVALIAÇÃO
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Realizar levantamento de bibliografias e estudos referentes à PC</li> <li>- Discutir assuntos referentes a PC com a equipe multiprofissional, promovendo assim a troca de experiências</li> <li>- Conhecer uma instituição de referência nacional</li> <li>- Visitar outras instituições de assistência ao deficiente, localizadas em Fpolis</li> <li>- Participação nas reuniões do Fórum de Debates Para a Conquista da Cidadania da Pessoa Com Necessidades Educativas Especiais</li> <li>- Realizar leituras sobre a Teoria de Imógene King e diálogo com pessoas que tenham experiência com esta teórica</li> </ul>	<p>- As acadêmicas alcançarão este objetivo se realizarem estudos e pesquisas sobre o tema e conhecer outras instituições de apoio ao deficiente proporcionando-nos novas experiências. Alcançarão também se procurarem se aprofundar nos estudos da Teoria de Imógene King.</p>

Como vimos, a consulta de enfermagem é uma das estratégias utilizadas neste trabalho, para a operacionalização de nossa prática assistencial. Foi elaborado um instrumento para a consulta, baseado nos conceitos de King (ANEXO 1). Procurou-se fazer uma consulta interativa, já que King afirma que as metas, as necessidades e os valores da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação. Os dados eram coletados, dando-se abertura ao cliente para questionar, complementar, participar.

Através do levantamento de dados definia-se junto com o cliente, os distúrbios, preocupações e estresses, e a partir daí traçava-se mutuamente as metas a serem alcançadas, ou seja, o cuidado de enfermagem. As visitas domiciliares e as visitas às escolas também foram embasadas em instrumentos formulados a partir dos conceitos da teórica (ANEXO 3 E 2).

Sempre levando em conta que o processo de enfermagem é estabelecido em conjunto pelo cliente e acadêmicas.



## CRONOGRAMA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NO MÊS DE SETEMBRO

ATIVIDADES	S 01	T 02	Q 03	Q 04	S 08	Q 10	Q 11	S 15	Q 17	Q 18	S 22	Q 24	Q 25	S 29
- Início do estágio	M													
- Pesquisa no SAME		M												
- Acompanhamento de consulta de enfermagem	M		M				M							
- Reformulação do instrumento de consulta			M											
- Consulta de enfermagem				M		M		M		M	M			
- Acompanhamento na pedagogia				M										M
- Reformulação do folder sobre PC					M									
- Elaboração do folder sobre DNP/M					M									
- Reunião do Fórum					T									
- Elaboração dos instrumentos de visita domiciliar e à escola						M								
- Encaminhamentos a outros profissionais							M							
- Acompanhamento na sala de computação								M						
M- Oficina de DNP/M									M	M				
- Reunião com a orientadora								M		M				
- Visita à AFLODF											T			
- Oficina sobre imagem corporal e percepção													M	
- Reunião com a co-orientadora													M	
- Elaboração de material educativo														T

## CRONOGRAMA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS NO MÊS DE OUTUBRO

ATIVIDADES	Q 01	Q 02	S 06	Q 08	Q 09	S 10	S 13	T 14	Q 15	Q 16	S 20	T 21	Q 22	S 27	T 28	Q 29	Q 30	S 31
- Visita à FCEE	M																	
- Oficina sobre PC		M		M														
- Reunião com orientadora e co-orientadora		M																
- Estudos bibliográficos			M															
- Oficina com as mães sobre higiene bucal			T		M													
- Reunião com a orientadora					M	M				M							M	
- Consulta de enfermagem				M	M													
- Festa do dia das crianças						M												
- Programa de Prevenção da cárie							M	M	M	M								
- Reunião do Fórum							T											
- Visita ao CVL-RJ											M/T	M/T	M/T					
- visita ao LESF-SP																		
- Reunião com a coordenadora da fase														M				
- Feriado														/				
- Oficina sobre cidadania																M	M	
- Visita às escolas																T		M



## **6 - APRESENTANDO A PEÇA " ABREM-SE AS CORTINAS"**

Neste capítulo será apresentado o relato de todas as atividades desenvolvidas durante o estágio, a partir da descrição dos resultados dos objetivos propostos, através da implementação de estratégias previstas com consequentes avaliações.

### **6.1 - RELATANDO O OBJETIVO 1**

**Conhecer e compreender o cotidiano, a dinâmica do tratamento e do cuidado e as interações com a equipe multiprofissional que atuam na unidade ambulatorial.**

O reconhecimento do campo de estágio afetuou-se anteriormente ao tempo determinado ao cronograma da fase. Visitamos a Associação Santa Catarina de Reabilitação (ASCR), acompanhada pela enfermeira supervisora, que nos mostrou parte dos serviços e tratamentos oferecidos pela instituição, nos apresentando para alguns profissionais. Nesta mesma oportunidade fomos convidadas por uma pedagoga, a participar da IV Semana da Pessoa Portadora de Deficiência, que se realizaria no período de 21 à 30 de agosto de 1997(ANEXO 24).

No primeiro dia de estágio, percorremos novamente a instituição em companhia da enfermeira supervisora. Para reconhecimento e adaptação ao ambiente físico, observou-se a dinâmica do atendimento nas diversas áreas. Conhecemos o setor adulto, que apresentava os seguintes atendimentos: ortopedia, neurologia, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, serviço social e enfermagem. Realizou-se visita à oficina ortopédica, onde são confeccionados órtese e próteses

para o uso dos clientes da ASCR. Conhecemos ainda a piscina e os tratamentos com turbilhão, parafina, infra-vermelho, massoterapia, eletroterapia, eletrotermoterapia, ginástica coletiva e o ginásio de ortopedia.

No setor infantil conhecemos os seguintes serviços: pedagogia, terapia ocupacional, psicologia, fisioterapia, serviço social, fonoaudiologia, pediatria e enfermagem, sendo que esta última divide-se entre o setor adulto e infantil (um enfermeiro por turno).

Ainda nesta oportunidade fomos apresentadas aos funcionários da ASCR, momento este que aproveitávamos para colocar os objetivos de nosso projeto assistencial, o tempo que permaneceríamos no local e nos colocávamos à disposição no caso de orientações, dúvidas, encaminhamentos ou até mesmo sugestões que pudessem melhorar nosso trabalho.

Tivemos a oportunidade de acompanhar tratamentos exercidos por alguns profissionais, para que assim pudéssemos compreender a dinâmica das atividades diárias e reflexo na clientela atingida.

Na fisioterapia uma das técnicas utilizadas para a reabilitação motora é a cinesioterapia (tratamento por meio de exercícios), tem por objetivo a estimulação dos movimentos musculares, principalmente de membros superiores e inferiores, afim de evitar atrofia e buscando estimular o desenvolvimento da criança. Os exercícios realizados são baseados no método Bobath, que se apoia em dois princípios :

1- Inibir ou suprimir a atividade reflexa tônica, regularizando-se o tono muscular.

2- Facilitar as reações de correção de postura e do equilíbrio.

O tratamento deverá proporcionar ao cliente a capacidade de poder prevenir uma postura defeituosa, controlar os movimentos automáticos e os reflexos e indiretamente postural e equilíbrio. Observamos o trabalho realizado por fisioterapeutas e técnicos de fisioterapia, no ginásio do setor infantil. É um tratamento que dura cerca de 30 minutos. Cada caso é avaliado individualmente sendo que cada criança, dependendo da avaliação, realiza exercícios diferentes. Estes exercícios são realizados pelo profissional, com a presença do acompanhante da criança em algumas sessões para que os mesmos possam aprender e cumprir uma norma da instituição, de que pelo menos uma vez por semana os responsáveis



pela criança participem ativamente, fazendo os exercícios. Esta é a maneira de avaliar e estimular envolvimento e aprendizado dos responsáveis, pois são eles quem cuidam e passam a maior parte do tempo com a criança. Porém geralmente o que se observa é que as mães ou responsáveis, envolvem-se pouco no plano terapêutico do filho, com isso não se desvinculando da instituição. Talvez pela falta de conhecimento acerca do tratamento, ou por medo de machucar a criança durante a realização dos exercícios ou até mesmo pela insegurança de não realizá-los corretamente. Um outro fator pode ser a falta de envolvimento do profissional com a família.

No serviço de atendimento pedagógico pudemos acompanhar o atendimento nas "escolinhas", na qual a pedagoga realiza atendimentos individuais e em grupo, que duram cerca de 40 minutos. Trabalha com as possibilidades (mental e da escrita) da criança. A maioria dessas crianças frequentam o ensino regular. Buscam na instituição o apoio pedagógico, afim de desenvolver ou estimular seu lado cognitivo, ou seja, seu objetivo maior é aprender a estudar. Quando, na escola, tomam-se independentes, ou seja, conseguem organizar seu raciocínio sozinhas, não necessitam mais deste apoio. Fica difícil relatar a dinâmica do atendimento, pois cada criança é um caso único e, dependendo da avaliação feita, seguirá um plano terapêutico individualizado.

A equipe pedagógica também visita as escolas afim de verificar a aquisição do aprendizado das crianças e sua inserção e adaptação no ensino regular. Outro trabalho da pedagogia que acompanhamos são as atividades realizadas com auxílio de computadores, englobando uma faixa etária a partir de 4 anos, crianças que tenham condições de entender ordens e que tenham um certo potencial. O atendimento é individual e dura cerca de 30- 40 minutos. A criança é estimulada através dos jogos de computador, afim de desenvolver noção de espaço e tempo, percepção, além de proporcionar conhecimentos sobre cores, formas, números e objetos. Sai do mecânico, do instrumental e conversa, fazendo a relação do jogo com a realidade. A criança diz: " O avião voa ". O profissional pergunta: " Porque o avião voa ?" trabalha em conjunto com outros profissionais. Por exemplo, quando a criança faz algum texto, este é imprimido e os erros são levados para a "escolinha", onde a pedagoga os corrige. Trabalha também a nível de abstração (direita, esquerda, acima, abaixo), chama a atenção para os detalhes para que a

criança possa organizar melhor os pensamentos, pergunta a diferença entre as gravuras, etc. Durante este atendimento, geralmente os pais não permanecem na sala, ficando à espera no corredor do Setor infantil ou então aproveitam o tempo para lanche, marcar consultas entre outros.

Ainda na pedagogia, há o atendimento numa sala onde se trabalha o lúdico com música, espelhos, jogos, bonecos e diversos tipos de brinquedos; é individual e dura cerca de 40 minutos. Se trabalha com as possibilidades e limitações de cada criança, por exemplo, para uma criança que não fala, são colocados objetos colados no quadro para a criança apontar conforme solicitação. Trabalha com estímulos sonoros (música e chocalhos), trabalha a coordenação motora através de jogos de encaixe, estimula a postura independente, coloca a criança no colchão e pede para alcance objetos. Sempre buscando integrar a brincadeira com a realidade (ANEXO 4).

É importante citar o trabalho do serviço social, que fornece apoio à família da criança portadora de deficiência. Os atendimentos são individuais quando necessário, ou em grupos. Desenvolvem seminários de integração, cursos como manejo da criança portadora de PC, instrumentos facilitadores para participação da família, além de grupos de apoio, realizados às terças e sextas feiras.

No curso instrumentos facilitadores para a participação da família, discutem assuntos como conceito de grupo, conceito de participação, organização, dinâmicas, comunicação social, educação entre outros. Estes grupos promovem a integração entre os familiares.

Citamos ainda a presença da terapia ocupacional, da psicologia e da fonoaudiologia, as quais não acompanhamos o atendimento.

Os funcionários demonstraram-se muito receptivos e colocaram-se à disposição para nos auxiliar no que precisássemos.

*" É muito importante trabalhar também com a família. Sem ela o tratamento não vai para frente "*

*" Podem contar conosco para o que der e vier "*

*" No que eu puder ajudar podem contar comigo "*

*" Eu atendo várias crianças com PC. Posso fazer uma lista para vocês ".*

É importante relatar que os profissionais, identificam a necessidade da atuação do enfermeiro, e conseqüentemente valorizam a necessidade da atuação do mesmo, reconhecendo a importância do nosso trabalho.

*" As atividades educativas da enfermagem devem ser realizadas constantemente".*

*"Esse programa de prevenção à cárie deveria ser feito todo mês ".*

Ainda no primeiro dia de estágio, fomos apresentadas à direção da ASCR, a qual se mostrou muito interessada em contribuir com nosso trabalho, no que estivesse ao seu alcance. Também se mostraram surpresos, pelo fato de os alunos estarem escolhendo a ASCR como campo de estágio, fato este não muito comum. .

*" Vocês são o segundo grupo de estagiárias. Esperamos que gostem ".*

*" Antigamente os alunos não procuravam nossa instituição ".*

Em relação a outras diversas áreas, nós somos precursoras em desenvolver estágio nesta instituição juntamente com a colega que nos antecedeu, cujo trabalho demos continuidade.

Resgatando o foco principal deste trabalho, que é a interação, já no início procuramos estabelecer uma relação de reciprocidade entre acadêmicas/família/criança/equipe. Este contato direto facilita o andamento do processo de enfermagem, aquisição de confiança mútua, aproximação, que conseqüentemente trarão resultados positivos para aqueles que se envolvem.

Tivemos muitos momentos de interação e conseqüente transação com os funcionários: uns mais e outros menos. Este contato deu-se com funcionários da área administrativa, de saúde, de educação ou de serviços gerais. A cada dia que passava aumentava a afinidade entre nós e os funcionários, sendo que

com alguns pudemos estabelecer uma relação de amizade, o que, ao final de nosso estágio, dificultou nossa partida.

Sempre que foi possível participávamos dos momentos de descontração dos funcionários, incluindo a hora do lanche, momento onde efetivávamos ainda mais a interação entre nós.

Com relação à criança/família, estabelecemos também uma interação e uma relação de confiança mútua, pois desde o início procurávamos permanecer no corredor localizado antes do setor infantil, onde a família fica esperando os horários de atendimento. Era ali que muitas vezes tínhamos a oportunidade de efetivar o cuidado de enfermagem baseado nos conceitos de interação, percepção, comunicação, papel, transação, entre outros.

Ao longo dos dias de estágio, fomos percebendo a receptividade do nosso trabalho por parte de alguns pais em falas próprias como :

*" Quando é que vai ter reunião de novo ? "*

*" Sobre o que vamos discutir no próxima oficina ? "*

*" Podíamos fazer atividades de colar de novo ! "*

Acreditamos que nossa presença foi bem aceita pois tínhamos abertura tanto nas atividades propostas para a criança/família, quanto na colaboração de todos os profissionais no que diz respeito ao encaminhamento da clientela, ou simplesmente na procura para conversas informais. Alguns tinham uma melhor aceitação:

*" Eu vou sim, quero aprender " .*

*" Quase não conheço nada sobre PC, é claro que eu vou " .*

Outros se mostravam receosos e recusavam :

*" Não posso, preciso marcar uma consulta " .*

*" Eu já tenho vários folhetos em casa " .*

Durante o estágio ouvimos muitas referências positivas dos profissionais acerca de nosso estágio :

*" O trabalho de vocês é muito bonito, está tendo resultados e além de tudo vocês tem uma criatividade incrível".*

*" Quando eu for presidente vou mandar contratar vocês".*

*" Tá muito bonito o cartaz de vocês ".*

*" O trabalho de vocês está muito bom ".*

*" Vocês vão fazer falta aqui, as reuniões com as mães estavam tendo ótimos resultados".*

*" Estes cartazes ficaram lindos, essas panteras são demais. O conteúdo também está muito bom ".*

*" Porque é que vocês não ficam, mesmo voluntariamente".*

#### PLANEJAMENTO DA OFICINA COM OS PROFISSIONAIS TRABALHANDO OS CONCEITOS COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1. Apresentação da atividade	Voz	As acadêmicas colocam para os profissionais que será realizada e qual o seu objetivo.	2,5'
2. Dinâmica A	Voz, papel, caneta, som e CDs	As acadêmicas distribuem papel e caneta e aos participantes desenhem uma flor e um espinho e coloquem respectivamente uma qualidade e um defeito de outro participante.	10'
3. Discussão	Voz,	As pessoas entregam o papel para a pessoa escolhida e explicam o porque da escolha.	15'
4. Dinâmica B	Voz, papel, caneta, som e CDs	As acadêmicas distribuem papel e caneta e pedem para os participantes escreverem uma tarefa para o colega da direita realizar.	10'
5. Discussão	Voz, som e CDs	Os participantes realizam as tarefas ao invés do colega ao lado cada um realiza a tarefa que escolheu.	15'
6. Reflexão	Voz	Acadêmicas fazem a ligação da oficina com as atividades do dia-a-dia.	5'
7. Avaliação e agradecimento	Voz	Acadêmicas pergunta o eu os participante acharam da atividade e agradecem a participação.	2,5'

## RELATO DA OFICINA COM OS PROFISSIONAIS TRABALHANDO OS CONCEITOS COMUNICAÇÃO E INTERAÇÃO

Na busca do envolvimento e integração de ações com a equipe multidisciplinar, resolvemos realizar esta oficina com os profissionais para que se proporcionasse maior interação e união entre os mesmos. Para tal, primeiramente conversamos com a psicóloga para ver qual o melhor dia e horário para a realização da mesma. Esta nos informou que na Sexta-feira (último dia de estágio), teríamos a nossa disposição o tempo de uma hora e meia. Além da oficina realizaríamos uma festa de confraternização. A psicóloga ficou responsável por avisar os profissionais do setor infantil de que gostaríamos de realizar uma oficina com os mesmos. Estes tiveram boa aceitação. No dia previsto, nos dirigimos ao centro de estudos, onde os profissionais já estavam reunidos. Houve a participação da equipe multiprofissional composta por: psicóloga, enfermeira, fonoaudióloga, assistente social, fisioterapia, pedagogia, terapeuta ocupacional entre outros. Participaram da atividade também as orientadoras. Contamos com a presença de quatorze profissionais.

Inicialmente nos apresentamos e demos início a oficina propriamente dita. Foram distribuídos papéis em branco e canetas a todos os participantes, pedindo que desenhasse uma flor e um espinho escrevendo uma qualidade e um defeito respectivamente, de qualquer um dos participantes. Foi lhes explicado que deveriam oferecer a qualidade e o defeito à pessoa escolhida, explicando o seu significado. Após esta etapa, iniciaram-se as trocas de desenhos, sendo que as pessoas o ofereciam a outro participante, explicando o porquê da qualidade e do defeito. Algumas pessoas fizeram comentários :

*" O espinho deve ser quebrado ".*

*" Representa as dificuldades que enfrentamos, é com elas que crescemos ".*

*" Ótima técnica, não conhecia".*

É importante colocar que esta etapa da oficina foi muito positiva, pois permitiu aos diversos profissionais refletirem acerca de características pessoais, que podem interferir positiva ou negativamente na qualidade na assistência prestada. Seguindo com a oficina iniciamos a segunda etapa também com a distribuição de papéis em branco e canetas. Foi solicitado que escrevessem uma tarefa para que o colega da direita realizassem para o grupo. Após todos terem escrito, foi solicitado que essa tarefa, a própria pessoa que escreveu, a realizasse. Neste momento houve muita discussão, pois não esperavam esta decisão e ficaram surpresos.

*“Meu Deus, eu fui sacanear com a G., e acabei me sacaneando. Vou ter que dançar a dança do ventre”.*

*“Eu não vou fazer, isso não vale”.*

Após muitas risadas, foi dado início a realização das tarefas. Dentre elas podemos citar : um abraço forte, dar um beijo e um abraço em uma pessoa do grupo, dançar a dança do ventre, tirar o sapato, desfilar, imitar um gato, imitar o Michael Jackson, sorrir, cantar, entre outras.

Foi um momento de grande interação entre os membros do grupo. Neste momento as acadêmicas aproveitaram para fazer a ligação da oficina realizada com a prática diária na instituição. Nós enquanto profissionais, às vezes estabelecemos as atividades a serem realizadas sem nos preocupar com a percepção do cliente. É muito mais fácil jogar as responsabilidades para os outros, do que assumi-las.

Houveram comentários como :

*" A questão da tarefa designada ao colega é muito interessante... pois geralmente escolhemos uma tarefa para sacanear o colega".*

*" É fácil jogar as responsabilidades para os outros".*

*" ...devemos pensar sobre isso, pois as vezes simplesmente estabelecemos atividades ao cliente sem se preocupar com o que ele pensa".*

*" Essa atividade é uma boa".*

*" Vocês são ótimas! ! Criativas, inteligentes, vão fazer falta".*

Os participantes avaliaram nossa atividade positivamente, pois houve grande interação entre os participantes, além da descontração que foi promovida. Logo em seguida, como era nosso último dia de estágio, agradecemos a participação e a colaboração de todos, e entregamos cartões com uma mensagem e um chocolate aos participantes e a todos os funcionários da ASCR(ANEXO 6). Neste momento também fomos homenageadas com palavras, cartões e presentes. Em seguida foi dado início a confraternização de encerramento, na qual participaram os profissionais do setor infantil e os membros da direção, os quais compareceram, referindo estarem muito satisfeitos com nosso trabalho, agradecendo nossa passagem por ali e nossa colaboração. Apenas lamentaram ser um período tão curto. Neste momento aproveitamos para agradecer a todos, por terem nos proporcionado um crescimento não só profissional, mas também pessoal. O mais importante foi perceber que realmente as pessoas ficaram satisfeitas com o nosso trabalho, não se tratando apenas dos profissionais, mas também das mães. Algumas demonstraram sua satisfação através de palavras :

*“ Que pena que vocês vão embora ! Eu gostava tanto das reuniões, aprendi tanto com vocês ”.*

*“ Vocês não conseguem ficar paradas, estão sempre fazendo alguma coisa, e quem sai ganhando somos nós !”*

*“ Não vou esquecer de vocês, nem do que vocês ensinaram. Pena que vão embora ! Mas eu desejo muito sucesso para vocês ”.*

Pela constante e crescente interação que foi estabelecida entre nós e os funcionários, pela nossa aceitação e pela efetiva participação dos clientes em nossas atividades, consideramos este objetivo alcançado.

Com relação a apresentação do projeto (ANEXO 5) à equipe multidisciplinar, esta se deu em forma de um pôster colocado no corredor do setor infantil, devido a dificuldade de marcar um horário comum, disponível para a explicitação do mesmo. Chegamos a marcar um dia, mas foi cancelado pela equipe.



## 6.2 - RELATANDO O OBJETIVO 2

**Conhecer as percepções, situações de crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, self, papel e o estresse da criança/família portadoras de paralisia cerebral, identificando juntamente com as mesmas, distúrbios, preocupações e estresses.**

Ao iniciar este estágio, primeiramente procuramos conhecer a clientela com a qual iríamos trabalhar. Para tal pesquisamos todos os prontuários de crianças que tinham diagnóstico de paralisia cerebral no SAME e que estavam atualmente em tratamento. Em seguida procuramos nos inteirar com os outros profissionais, para que estes pudessem nos auxiliar no contato com a criança e sua família.

Nossos primeiros contatos com a clientela foram realizados por intermédio da pedagoga e da enfermeira, as quais nos apresentavam às famílias e então explicávamos os objetivos do trabalho, convidando-os a participarem de nossas atividades. Esse contato inicial deu-se principalmente no corredor do setor infantil, onde os familiares aguardam seus filhos que estão sendo atendidos pela equipe multidisciplinar. Através de uma conversa informal, procurávamos uma interação com a criança/família, procurando percebê-los em seu sistema pessoal, inseridos num ambiente, que é a instituição, e nós acadêmicas também em nosso sistema pessoal. A interação entre esses dois sistemas (acadêmicas/cliente) forma um sistema interpessoal, que compõe o sistema social. Aos poucos, deixamos de ser sistemas isolados, para interagirmos uns com os outros.

Nos contatos realizados durante nossa prática assistencial procuramos iniciar precocemente atividades participativas com familiares em dinâmicas como oficinas e vivências (ANEXO 7) práticas envolvendo-os de forma ativa, promovendo uma conseqüente transação. Estas oficinas estarão descritas no objetivo 3. Através desse processo, adquiriríamos confiança mútua

Procuramos agendar consultas de enfermagem com os responsáveis pelas crianças, afim de implementar o processo de enfermagem e também para que através do diálogo e da observação pudessemos identificar as percepções, situações

de crescimento e, desenvolvimento, imagem corporal, interações, transações, comunicação, self, papel e estresse da criança/família portadoras de PC. Durante o estágio foram realizadas 07 consultas de enfermagem (ANEXO 8) com crianças portadoras de paralisia cerebral. Não havíamos determinado o número de consultas a serem realizadas. Gostaríamos de ter efetuado um maior número, mas o período chuvoso impediu a realização das mesmas. Algumas crianças que tinham consulta marcada, não compareceram devido ao mau tempo. Esta é uma das dificuldades que enfrentam os clientes da ASCR, pois geralmente eles apresentam alguma dificuldade e/ou limitação de locomoção. São geralmente famílias carentes, que dependem de transporte da prefeitura (residem em municípios vizinhos) ou de ônibus coletivo. Em dias de muita chuva aumentam ainda mais as dificuldades de locomoção e transporte e então, muitas delas não comparecem ao tratamento.

Em cada contato com a família na consulta de enfermagem procurou-se dar espaço para que expressassem verbalmente ou não suas percepções frente aos conceitos já citados. Descreveremos o desenrolar das etapas da consulta de enfermagem, para melhor visualização da dinâmica do processo de enfermagem fundamentado na teoria de Imógene King. A implementação da consulta inclui cinco momentos distintos. O primeiro, refere-se aos dados de base, que engloba todos os dados referentes à saúde da criança e sua família, incluindo dados sócio-econômico-culturais, através de informações compartilhadas, com base no instrumento elaborado (ANEXO 1). Através destas informações compartilhadas, pela verbalização do cliente ou pela observação do enfermeiro, chegamos a uma lista de problemas. Em conjunto, discutíamos as situações prioritárias (comuns) entre as famílias e para nós, afim de estabelecer objetivos mútuos. Dentre essa lista podemos citar as queixas mais comuns : falta de informação acerca da PC e do desenvolvimento neuro psico motor normal da criança, desconhecimento de seus direitos, sentimento de culpa, negação, rejeição, preconceito, presença de cárie nas crianças, falta de participação dos demais membros da família entre outros. Após reflexão e problematização das situações encontradas, passamos para a fase de planejamento das ações de enfermagem. Aqui estabelecem-se os objetivos a serem alcançados, visando a melhoria nas condições citadas anteriormente na lista de problemas. O planejamento foi elaborado através do estabelecimento de metas concordadas mutuamente entre acadêmicas e cliente. Os meios para o alcance dos

objetivos foram discutidos conjuntamente para chegarmos à transação do cuidado. Na fase de implementação, colocamos em prática as atividades previstas para o alcance dos objetivos, dentre elas as oficinas que serão descritas no próximo objetivo.

Finalmente, na avaliação, descreve-se a efetividade ou não do cuidado de enfermagem. No desenvolver do processo de enfermagem ficou claro que somente através da interação e transação conseguiríamos efetivar nosso cuidado, pois são esses conceitos que garante o compartilhamento de informações. Sendo assim, através da troca mútua de informações e experiências a família pôde se sentir confiante e expor suas dificuldades ou estressores.

Todos os conceitos citados por King são interrelacionados uns aos outros, eles acabam por sofrer influência um do outro e interferindo, cada um de um modo, na vivência com a situação.

Daí a importância de se trabalhar com eles e com a aquisição de novas informações.

Descreveremos a aplicação de cada um dos conceitos envolvidos neste objetivo, remetendo-os ao processo de enfermagem proposto por King. Serão descritos na forma de diálogos como forma de facilitar o entendimento.

## 6.2. 1 – PERCEPÇÃO

### **COLETA DE DADOS APLICANDO O CONCEITO PERCEPÇÃO**

*" O médico disse que ainda não dá para dizer bem o que ela tem; não sei se ele está me escondendo alguma coisa". .*

*" A gente como mãe na hora tem um choque, mas tem que pensar positivo".*

*" Eu e meu esposo amamos muito nossa filha".*

*" Aqui me lembro da minha gravidez. Eu pensando e imaginando como seria meu bebê". ( referindo-se a foto de uma mulher grávida )*

*“ Eu acho que minha filha é uma criança igual a qualquer uma, quem sabe até mais bonita”.*

*“ No início é difícil. Ninguém esperava uma criança que não fosse normal. Mas com o tempo a gente faz de tudo para ele ficar bom”.*

*“ Minha sogra não aceita, diz que ele é anormal”.*

*“ O que será que eu fiz durante a gravidez para acontecer isso. Eu cuidei tanto”.*

### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO PERCEPÇÃO**

- Falta de orientação por parte dos profissionais sobre paralisia cerebral.
- Dúvidas e questionamentos sobre o que provocou a paralisia cerebral.
- Sentimento de culpa.
- Desconhecimento sobre a real deficiência da criança.
- Preconceito dos membros da família pela presença da deficiência.
- Negação.
- Idealização de um filho perfeito e frustração pela presença da deficiência.

### **PLANEJAMENTO/IMPLEMENTAÇÃO DA ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO PERCEPÇÃO**

A medida que íamos levantando os problemas em relação à percepção, procurávamos estabelecer mutuamente os objetivos, através da comunicação, o que nos levou a uma interação maior com o cliente, com a consequente implementação dos mesmos.

-Oferecer apoio à família, através de interação, comunicação e transação.

-Estar aberto para ouvir o cliente, ouvir suas dúvidas e tentar solucioná-las.

-Compartilhar com a família os conhecimentos acerca da PC, incluindo conceito, causas, tratamento entre outros.

-Entender a diferença entre deficiência física e mental, fornecendo informação e orientações para a família.

-Estimular a família no desenvolvimento das potencialidades da criança.

-Fortalecer a importância do tratamento dentro da instituição e estimulação contínua no domicílio.

### **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO PERCEPÇÃO**

Inicialmente os familiares possuíam uma percepção distorcida da deficiência. A medida que traçávamos mutuamente os objetivos e implementávamos nossas ações, podíamos perceber uma evolução positiva na maioria deles. Cada um reagiu de uma maneira no seu self, adquirindo uma nova percepção acerca da deficiência, após a aquisição de informações e orientações oferecidas por nós. Sendo assim, a maioria dos familiares compreendeu um pouco mais sobre a paralisia cerebral (estarão sempre num processo de aprendizado), entendendo que a criança tem muitas potencialidades a se desenvolver.

### **AValiação DA APLICAÇÃO DO CONCEITO PERCEPÇÃO**

Trabalhar com este conceito nos proporcionou entender que cada um tem sua percepção acerca da deficiência. Através dos conhecimentos que foram compartilhados entre nós e clientes, pudemos contribuir na mudança dessa percepção (positivamente) e também modificar nossa percepção frente ao portador de deficiência, evidenciando as dificuldades emocionais enfrentadas pelas famílias quando se deparam com o filho portador de deficiência.

## 6.2.2 - CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

### COLETA DE DADOS APLICANDO O CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

*" Eu não posso vir no grupo que tem para os pais, mas eu gostaria de aprender mais".*

*" Até a minha família notou que ela está melhorando".*

*" A família dele e ele não aceitavam, diziam que era para esperar que a J. iria melhorar".*

*" No começo eu não sabia quase nada. Hoje, depois de participar de vários cursos, já conheço melhor a doença".*

*" Apesar das dificuldades da minha família, ela também pode ser alguém na vida, basta acreditar".*

*" Quando me disseram que ele tinha paralisia cerebral entrei em choque, pensei que seria um retardado... Hoje ele até escreve! "*

### LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

-Reconhecimento e valorização por parte da família, sobre a importância da continuidade do tratamento.

-Negação da deficiência, com conseqüente afastamento e rejeição.

-Valorização das potencialidades da criança.

-Falta de informações acerca da PC.

### PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO APLICANDO O CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO

A medida que levantávamos os problemas com relação ao crescimento e desenvolvimento, traçávamos mutuamente objetivos para posterior implementação.

-Procurar envolver a família no tratamento e conscientizá-la da sua importância no mesmo, pois permanecem diariamente com a criança.

-Estimular a participação efetiva da família no cuidado à criança.

-Incentivar a comunicação entre os membros da família.

-Compartilhar conhecimentos acerca da PC, através de explicações, folhetos, cartazes entre outros.

-Demonstrar apoio e segurança à família.

-Estimular a família a compartilhar suas experiências.

### **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

Pudemos observar mudanças contínuas, principalmente no que se refere ao comportamento dos familiares frente a deficiência. Normalmente o medo, insegurança, superproteção e o desconhecimento interferem no crescimento e desenvolvimento, assim como a percepção que cada família tem da paralisia cerebral.

Sendo assim, percebemos que após a aquisição de novas informações, as famílias apresentaram-se mais participativas, mais tranquilas e mais confiantes nas possibilidades do filho.

### **AVALIAÇÃO DA APLICAÇÃO DO CONCEITO CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO**

Trabalhar com estes conceitos nos permite avaliar se existe ou não compreensão das orientações fornecidas, através da evolução positiva ou negativa que a família apresenta.

Se este conceito não evoluir positivamente, poderá haver interferência nos demais. Nossa percepção é a de que a maioria dos familiares

conseguiu aprender e descobrir coisas novas, que trouxeram resultados positivos e progresso no tratamento.

### 6.2.3 - CONCEITO IMAGEM CORPORAL

#### **LEVANTAMENTO DE DADOS APLICANDO O CONCEITO IMAGEM CORPORAL**

*" O médico do L. disse que ele não vai mais andar".*

*" ... dizem que ele não vai mais curar, só porque ele não anda".*

*" Muitas pessoas olham como um coitadinho".*

*" Ele tem dificuldade de enxergar, aí eles acham que ele é cego".*

*" Algumas pessoas da família consideram ele assim". ( referindo-se a foto de um garoto na cadeira de rodas)*

*" Considero o J. lindo e perfeito".*

*" Ela era toda durinha, e se esticava toda... "*

#### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO IMAGEM CORPORAL**

- Decepção frente à percepção distorcida das outras pessoas.
- Desconhecimento sobre PC.
- Falta de conhecimento acerca das limitações e possibilidades da criança.
- Isolamento social.

#### **PLANEJAMENTO/IMPLEMENTAÇÃO APLICANDO O CONCEITO DE IMAGEM CORPORAL**

- Estimular a família a envolver a criança em atividades diárias como brincar com outras crianças, passeios com a família, ir a praia, parques, festas.
- Incentivar a inserção no ensino regular.



- Manter comunicação com os membros da família.
- Oferecer apoio e segurança à família.
- Compartilhar com a família informações acerca da PC, através de explicações, folhetos entre outros.

## **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO IMAGEM CORPORAL**

Este conceito está diretamente ligado a percepção que cada família tem da deficiência. Isto facilita ou dificulta a aceitação da imagem corporal. No geral, as famílias aceitam bem a crianças, mas referem que no início " é difícil". Através dos conhecimentos adquiridos, aumenta o entendimento da situação e conseqüentemente facilita a aceitação da criança " como ela é".

## **AVALIAÇÃO DA APLICAÇÃO DO CONCEITO IMAGEM CORPORAL**

A imagem corporal da criança portadora de PC é percebida pelos familiares de diferentes maneiras. Aqueles que possuem maior conhecimento acerca da deficiência tem mais facilidade de aceitação, enquanto aqueles que não conhecem muito sobre paralisia cerebral, a aceitação é mais precária. Daí a importância da aquisição de informações continuamente e da inter-relação entre os conceitos citados, visto que um influencia a evolução do outro.

### **6.2.4-CONCEITO INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

## **LEVANTAMENTO DE DADOS APLICANDO OS CONCEITOS INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

*" Vocês vão fazer falta aqui, as reuniões com as mães estavam tendo ótimos resultados".*

*" Que pena que vocês vão embora ! Eu gostava tanto das reuniões, aprendi tanto com vocês".*

*" Não vou esquecer de vocês, nem do que vocês ensinaram".*

*" Ele gosta muito de um bar, não brinca com a menina. Ele trabalha, construiu a casa, não falta nada, disso eu não posso reclamar, mas quem cuida mesmo dela sou eu ".*

*" Eu e meu marido e meu filho felizes ". (Referindo-se a foto de um casal com um filho)*

*" Vocês ainda estão fazendo a revelação nos dentes? É que eu queria fazer na D. "*

*" A gente tem que ficar no corredor esperando mesmo ! Então é melhor vir aqui e aprender um pouco mais ".*

*" É bom conversar com pessoas que entendem a situação da gente".*

### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO OS CONCEITOS INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

-Falta de oportunidades para expressarem suas dúvidas, estresses e preocupações.

-Ausência dos familiares no acompanhamento do tratamento.

-Falta de esclarecimento e informações sobre a paralisia cerebral.

-Necessidade de expor sentimentos.

### **PLANEJAMENTO/IMPLEMENTAÇÃO APLICANDO OS CONCEITOS INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

-Dar oportunidade aos familiares para expressarem suas dúvidas, questionamentos e percepções, ouvi-los.

-Estimular a participação dos familiares, procurando aproximá-los para acompanhar o tratamento do filho.

-Compartilhar com o cliente informações claras e linguagem adequada.

-Incentivar verbalização de suas necessidades, medos e preocupações, através da comunicação com os demais familiares (grupos de apoio) e profissionais.

-Demonstrar vontade de ajudar, e sigilo das informações.

## **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

Através da comunicação, seja ela verbal ou não, iniciamos um processo de interação, o qual refletia nos comportamentos, aceitação, reações e expressões do cliente. Este processo de comunicação/interação aumentava a confiança entre nós e os clientes, sendo que os resultados foram positivos, fato demonstrado pela intensa participação dos mesmos.

## **AVALIAÇÃO DA APLICAÇÃO DOS CONCEITOS INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO**

O conceito comunicação é um dos mais importantes, pois é através dele que chegamos à interação, transação, com a família, e sem o qual não teríamos assegurado os resultados positivos para a evolução deste conceito. É através da comunicação que adquirimos confiança, respeito e troca de informações, que são a base para o início de uma interação.

### **6.2.5 - CONCEITO TRANSAÇÃO**

## **LEVANTAMENTO DE DADOS APLICANDO O CONCEITO TRANSAÇÃO**

*" Em casa minha família não entende a minha situação e a situação do meu filho"*

*" Geralmente eu não acompanho o tratamento, quem sabe melhor é minha mulher, que vem todo dia. Eu geralmente só trago". (Resposta de um pai quando questionado sobre a patologia e o tratamento da filha).*

*" As meninas ensinaram a fazer os exercícios e eu sempre faço em casa".*

*" Meus outros filhos ajudam ele a fazer os exercícios e também adoram brincar com ele".*

*" Eu escovo os dentes também para não ficar com bafo".*

*" O L. chegou na sala me cobrando porque eu não tinha escovado os dentes dele e as meninas da enfermagem disseram que depois de chupar bala tem que escovar".*

*" A instituição levou na minha casa uma mesa e cadeira adaptadas, isso facilitou muito".*

*" Não sei lidar com algumas situações".*

### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO TRANSAÇÃO**

-Ausência da família no acompanhamento do tratamento, especialmente dos pais.

-Dificuldade sobre o manejo adequado com a criança.

-Reconhecimento e valorização do tratamento por parte da família.

### **PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO APLICANDO O CONCEITO TRANSAÇÃO**

-Procurar estimular a família na participação do tratamento, principalmente o pai, aproveitando os momentos em que este permanece na instituição e tentar estabelecer uma interação com o mesmo.

-Promover a orientação acerca do manejo com a criança.

-Estimular a continuidade do tratamento.

-Estimular a interação entre acadêmicas/família/criança.

### **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO TRANSAÇÃO**

Para que se chegue a transação é necessário haver primeiramente uma comunicação com conseqüente interação. É um processo muitas vezes demorado, que vai depender da percepção que cada família tem da situação. A partir do momento que se chegou à transação, podemos perceber que houve aceitação de nossas atividades por parte da família.

## **AVALIAÇÃO DO CONCEITO TRANSAÇÃO**

Quando se chega à transação, significa que os objetivos traçados mutuamente foram ou serão alcançados. Envolve os conceitos de percepção, onde surgem diversas reações e expressões, interação e comunicação sendo que a partir daí pode haver crescimento e fortalecimento da família perante a situação.

### **6.2.6 - CONCEITO SELF**

#### **COLETA DE DADOS APLICANDO O CONCEITO SELF**

*" Não é só porque ficamos sérios que estamos tristes ou desanimados com a vida. Não é preciso ficar sorrindo o tempo todo, para dizer que estamos felizes".*

*" As vezes sinto sozinha e livre, graças a Deus tenho muita vontade de viver".*

*" Nós devemos amar o próximo como a nós mesmos".*

*" Como no dia que eu saí da maternidade, feliz da vida".*

*" Eu fazendo compras". (Referindo-se a uma foto de revista).*

*" Eu e meu namorado numa praia". (Referindo-se a uma foto de revista).*

*" Nestes olhos queria poder olhar as coisas diferentes, ver as pessoas diferentes".*

*" Como é bom se a vida fosse um mar de flores. Pois nem sempre é assim ".*

### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO SELF**

- Falta de apoio da família e até da própria sociedade.
- Dificuldade em enfrentar a situação, as vezes pela idealização do filho perfeito.
- Necessidade de ter momentos de lazer e descontração.

### **PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO APLICANDO O CONCEITO SELF**

- Promover uma nova visão acerca da deficiência, através de informações sobre PC e sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência.
- Fazer encaminhamentos a outros profissionais quando necessário, como por exemplo, à psicologia.
- Facilitar e estimular momentos de lazer, descontração e alegria e mostrar a importância dos mesmos.
- Refletir sobre o preconceito/deficiência.
- Grupo de apoio para pais.

### **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO SELF**

Este é um conceito que também influencia muito os outros, pois está interligado diretamente com a percepção, interação e comunicação. A percepção que indivíduo tem de si mesmo vai ser importante na visão que terá frente a situação vivenciada. Vimos a necessidade que as mães têm em relação a este conceito de também disporem de um tempo para cuidarem de si e o quanto isso é importante na boa evolução do tratamento da criança.

### **AValiação DA APLICAÇÃO DO CONCEITO SELF**

A partir da valorização desde conceito, através da promoção e estimulação de momentos de lazer e momentos de cuidado da própria saúde, ressaltamos a importância do mesmo na efetivação do cuidado de enfermagem,

através do alcance mútuo dos objetivos. De forma lenta e gradual o "eu" pessoal que estava em conflito, modifica-se em busca de harmonia e reestruturação de seus planos de vida.

#### 6.2.7 - CONCEITO ESTRESSE

#### **COLETA DE DADOS APLICANDO O CONCEITO ESTRESSE**

*" O pai de um aluno que estuda com o T. disse que era um absurdo ele continuar na escola e que tiraria sua filha de lá".*

*" Mandou eu escolher entre o tratamento da menina ou ele; foi quando eu vim para Florianópolis pois aqui tinha mais condições".*

*" No hospital ninguém orientou a gente. Meu parto foi difícil, mas se o profissional diz que tudo bem a gente acredita, né?"*

*" Depois que meu marido morreu, ficou só nós dois, e a vida continuará feliz pois amo ele".*

*" Eu tenho dúvidas sobre o nosso futuro. E se ele não andar mais?"*

*" Eu sempre quis procurar tratamento e a família dele dizia para esperar que ele ia melhorar".*

*" A gente sempre esperar um filho perfeito, imagina um monte de sonhos... e de repente tudo vai por água abaixo".*

*" Ele não tem nada não, o médico disse que é só um atraso".*

#### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO ESTRESSE**

- Abandono e rejeição da criança por parte da família e da sociedade.
- Desconhecimento acerca da diferença entre deficiência física e mental.
- Negação da deficiência.

- Sentimento de solidão.
- Falta de orientações e informações sobre PC.
- Falta de apoio psicológico.
- Alteração nos planos de vida.

## **PLANEJAMENTO E IMPLEMENTAÇÃO DO CONCEITO ESTRESSE**

- Discutir com a família a nova posição assumida e as formas de abordar a deficiência.
- Conversar e mostrar à família as reais possibilidades da criança, que virão a ser obtidas através do tratamento.
- Fazer encaminhamentos, quando necessário, a outros profissionais, como por exemplo, para a psicologia.
- Compartilhar com a família os conhecimentos e informações acerca da PC.
- Incentivar a verbalização de dúvidas, preocupações e problemas. Fornecer apoio à família, respeitando o tempo de cada um para incluir a nova situação em sua vida.
- Estimular a inserção social da criança, através de passeios, inclusão no ensino regular entre outros.

## **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO ESTRESSE**

A maioria das mães assumem o tratamento da criança portadora de PC sozinhas, não contando com o apoio de sua família. Através da interação mantida nos primeiros encontros, e forçamos a importância da continuidade da assistência. Procuramos diminuir ao máximo o estresse gerado sobre essas crianças e suas famílias, oferecendo oportunidade para que elas falassem e expusessem seus sentimentos (choro, silêncio), e obtivemos resultados positivos, pelo menos durante a sua permanência na instituição. É um processo demorado pois este conceito



envolve uma série de percepções, desde a do profissional até a da sociedade, mediante a situação vivenciada pela família.

## **AVALIAÇÃO DA APLICAÇÃO DO CONCEITO ESTRESSE**

Fazendo uma avaliação, pudemos conhecer inúmeros fatores estressantes, entre eles a rejeição, a negação, abandono, entre outros. Como cita King, o estresse pode ser positivo ou negativo e interferir na percepção de cada indivíduo. Por isso não devemos fazer julgamentos ou esperar determinados comportamentos dos clientes, pois esses reagem de uma maneira muito individual a cada situação.

### **6.2.8 - CONCEITO PAPEL**

#### **COLETA DE DADOS APLICANDO O CONCEITO PAPEL**

*" Eu cuidei muito na gravidez, mas fiz uns raios-x".*

*" Estou me esforçando para aprender a lidar com esta nova situação".*

*" Meu parto durou quase 10 horas, acho que deveria ter feito uma cesariana logo, talvez tivesse evitado isso".*

*" Eu amo ela mais que tudo, sem ela não sei viver".*

*" No começo foi muito difícil para todos nós, mas agora eu aprendi e vou aprender muito mais"*

*" No ônibus eu peço para quem está sentado no banco de deficientes sair e me dar o lugar. "*

#### **LISTA DE PROBLEMAS APLICANDO O CONCEITO PAPEL**

- Alteração dos planos de vida da família.
- Visão distorcida acerca da deficiência por parte da sociedade.
- Falta de apoio da família, principalmente do pai.
- Rejeição.
- Sentimento de culpa.

### **PLANEJAMENTO DE IMPLEMENTAÇÃO DO CONCEITO PAPEL**

- Fornecer informação e orientações acerca da PC, à família e a sociedade.
- Estimular a participação de outros membros da família no tratamento, podendo revezar-se no cuidado.
- Incentivar a verbalização de sentimentos e preocupações, afim de compreender as mudanças ocorridas.
- Estimular o desenvolvimento das potencialidades da criança.
- Buscar interação da família através de diálogo e contato entre seus membros.
- Dar informações acerca dos direitos das pessoas portadoras de deficiências e estimular a família a conhecê-los.
- Orientar sobre associações de apoio como a AFLODEF.
- Demonstrar interesse de identificar os papéis do cotidiano da família.
- Encorajar a família a mudar os papéis, quando inadequados.

### **EVOLUÇÃO NO PROCESSO DE ENFERMAGEM APLICANDO O CONCEITO PAPEL**

Este conceito é difícil de trabalhar, mas tem uma grande importância, pois a sociedade sempre espera um determinado comportamento e se este não for percebido, há um sentimento de revolta ou de culpa. Vimos, em muitos casos, a sobrecarga da mãe no que se refere ao tratamento, na medida do possível procuramos resgatar a participação da família. Esta sobrecarga do papel da mãe pode aumentar o estresse, além de interferir na maneira como percebem, comunicam, interagem estabelecem transações com outros indivíduos.

## **AVALIAÇÃO DA APLICAÇÃO DO CONCEITO PAPEL**

No trabalho com a família, os papéis desempenhados pela mesma são muito importantes. O pai, a mãe, cada membro familiar tem uma percepção diferente acerca da situação vivenciada quando surge a nova situação. No caso da presença da deficiência, a vida familiar é surpreendida por mudanças, a nível social, emocional, familiar, econômico e de saúde daí a importância de cada função dentro da família, o que resultará no bom desenvolvimento da mesma, além do apoio mútuo de seus membros.

### **6.3 - RELATANDO O OBJETIVO 3**

**Desenvolver o cuidado de enfermagem, envolvendo o cliente/família/acadêmicas, definindo juntamente com as mesmas os temas para orientação e as formas de se ajudar a ser ajudado.**

Baseado no processo desenvolvido com os conceitos de King, citados no objetivo anterior, foram identificados alguns dos distúrbios e preocupações que estão presentes na vida das crianças portadoras de PC e sua família. Os problemas mais comuns giraram em torno da falta informações aos familiares no que se refere a etiologia da paralisia cerebral e seus efeitos, insegurança quanto ao futuro, abandono e rejeição por parte da família, sentimento de culpa, mudança nos hábitos de vida entre outros. A presença destes estressores vem a influenciar o processo de comunicação e interação entre acadêmicas e clientes. Essa influência ora era positiva (quando se percebia os fatores estressantes e se conseguia atenuá-los) e ora negativa (quando estes fatores estressantes interferiam na comunicação prejudicando a verbalização de dúvidas ou sentimentos).

Cada cliente tem uma percepção diferente a cerca da situação vivida, por isso é importante procurarmos perceber estas diferenças e individualizar o cuidado prestado a ele. Como foi proposto, procuramos, através da observação ou comunicação, em conjunto com a criança/família, definir quais seriam os temas a serem trabalhados, garantindo assim adequada assistência às mesmas, melhorando sua qualidade de vida e facilitando o viver com a situação. Sendo assim, através de

consultas de enfermagem, de conversas informais da observação e comunicação definimos mutuamente temas pertinentes como: desenvolvimento neuro psicomotor normal, imagem corporal e percepção, paralisia cerebral, higiene bucal e prevenção à cáries, direitos de pessoas portadoras de deficiência.

Estes foram desenvolvidos através de atividades educativas e interativas, que serão relatados a seguir.

#### ELABORAÇÃO DE FOLHETO EXPLICATIVO SOBRE DESENVOLVIMENTO NEURO PSICO MOTOR NORMAL (ANEXO 9)

Durante nosso contato com a família da criança portadora de paralisia cerebral, pudemos perceber, principalmente naquelas que estão tendo seu primeiro filho, o desconhecimento acerca das etapas do desenvolvimento neuro psico motor (DNPM) normal. Como geralmente essas crianças apresentam atraso no DNPM, é importante que a família conheça suas etapas, para que a partir daí possam detectar possíveis alterações e até mesmo fazer um controle da evolução das mesmas.

Baseado nisso decidimos, em conjunto com a família e outros profissionais, realizar uma oficina.

Para o complemento desta atividade elaboramos um folheto sobre DNPM, onde abordamos de forma clara e objetiva seus conceitos, etapas, reflexos e prevenção. Este folheto foi distribuído para todas as famílias que participaram da atividade e também durante as consultas de enfermagem. (ANEXO 9)

A aceitação do folheto foi evidenciada pelo interesse de leitura e procura do mesmo.

**PLANEJAMENTO DA OFICINA TRABALHANDO SOBRE  
DNPM**

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1-Apresentação	Voz	Acadêmicas e orientadoras se apresentam. Logo após colocam brevemente seu trabalho na instituição e apresentam o objetivo dessa atividade.	2,5'
2-Desenvolvimento	Cartazes, voz, folder	Começa a exposição sobre o tema escolhido, usando cartazes com desenhos para facilitar o entendimento.	20'
3-Periodo para dúvidas e questionamentos	Voz	Pede-se que o grupo coloque o que ficou em dúvida ou o que gostaria de saber.	2,5'
4-Construção dos cartazes (atividade prática)	Papel pardo, cola, tesoura, revistas, pincel atômico, voz, som, CDs	Distribui-se o material para que através de colagens, recortes, desenhos ou frases, coloquem no papel o que compreenderam e o que acharam mais importante.	10'
5-Discussão e reflexão	Voz, cartazes prontos	Sugere-se que cada um explique o que fez e porque escolheu determinada gravura.	5'
6-Avaliação	Voz	Pede-se que o grupo faça um comentário sobre a atividade realizada e agradece sua participação.	5'

**RELATO DA OFICINA EDUCATIVA TRABALHANDO SOBRE  
DNPM (1º grupo)**

A idéia de desenvolver este tema ocorreu após identificarmos, através da consulta, que muitas famílias estão tendo o seu primeiro filho e

desconhecem as etapas do DNPM de uma criança. Esta atividade teve como objetivo compartilhar com os pais informações do que desenvolvimento, quando se inicia e como ele ocorre. No dia previsto, convidamos os familiares para que se dirigissem ao centro de estudos para participarem da atividade proposta. Estes encontravam-se no corredor do setor infantil aguardando os filhos que estavam em atendimento com membros da equipe multidisciplinar. A princípio sentimos alguma resistência por parte dos familiares, mas com a conversa e a explicação do que seria feito, contamos com a participação de várias mães. Uma delas recusou dizendo : “ *Hoje eu não vou pois é o primeiro dia do tratamento e eu tenho que acompanhar meu filho. Se semana que vem tiver de novo, eu vou !* ”

O tempo disponível foi cerca de 45 minutos, período em que os pais aguardam os filhos que estão sendo atendidos na instituição. Inicialmente foram apresentados os participantes: acadêmicas, orientadoras e supervisora. Foram também apresentadas as mães, citando o nome e a idade de seus respectivos filhos. A princípio contávamos com quatro mães, logo após chegaram mais duas. Rapidamente foi exposto o motivo da nossa presença na instituição, e que estávamos ali realizando um trabalho com a criança/família portadoras de paralisia cerebral. Uma das acadêmicas introduziu o tema falando sobre o conceito de desenvolvimento: " São mudanças ou aquisições de novos comportamentos que provocam transformação e evolução na criança "

.Como tudo se inicia ?

Tudo começa quando óvulo e espermatozóide se encontram = fecundação. A partir daí forma-se a célula-ovo - embrião (1º ao 3º mês) - feto - recém-nascido - lactente e assim por diante. O período que vai da concepção até 5 anos é de grande importância, pois ocorrem grandes mudanças e em alta velocidade no DNPM.

Dentro do útero materno, já vem se desenvolvendo : até o 3º mês já tem o sistema nervoso formado, vai formando seus sistemas, ocorre identificação do sexo, maturação nervosa, primeiros reflexos, já tem movimentos próprios, entre outros. Também o útero materno sofre grandes influências do meio-ambiente em que vive a mãe. Neste momento foi colocado a importância das consultas pré-natal, realização de exames e o cuidado redobrado nos três primeiros meses de gestação. Em seguida, através de cartazes (ANEXO 11), onde foi desenhado o SNC,

discriminando com cores diferentes as áreas e funções do cérebro, foi mostrado a função do mesmo, " controlar e coordenar todas as funções do organismo", com ele é constituído, o conceito de neurônio. Foi explicado sobre anatomia e funções das áreas cerebrais, e em seguida sobre os conceitos neuro, psico e motor :

Neuro = relacionado à formação do sistema nervoso.

Psico = relacionado ao emocional, mental.

Motor = relacionado a atividade corporal, aos movimentos dos músculos (voluntários e involuntários).

Neste momento foi perguntado às mães se sabiam diferenciar um movimento voluntário de um involuntário. Uma das mães respondeu :

*" Movimento involuntário é aquele que acontece sem a nossa vontade, por exemplo, a N. apresenta esse tipo de movimento".*

Demonstra, esticando bruscamente seus braços, imitando os movimentos da criança.

A outra acadêmica continuou, colocando resumidamente as etapas do desenvolvimento normal da criança, desde um mês até cinco anos. Neste momento foi entregue às mães o folheto explicativo, (ANEXO 9), para que pudessem acompanhar a explicação. Em seguida foi identificado os principais reflexos presentes na criança e a idade em que costumam desaparecer. A supervisora colocou que o início das aquisições se dá no sentido céfalo-caudal: primeiro sustenta a cabeça, depois engatinha, senta, fica em pé e assim por diante. Colocamos a importância de se conhecer o DNPM normal da criança, para detectar possíveis alterações e auxiliá-la através de estimulação. É por meio das interações com outras pessoas que a criança vai construindo seu modo de ser, sua auto imagem e segurança, portanto atenção, carinho, afeto, brincadeiras com a criança criam oportunidades para ela crescer e desenvolver suas potencialidades. Enfatizamos que nem sempre a ausência ou atraso de algumas das etapas do desenvolvimento significa a presença de alguma deficiência, e que cada criança tem seu próprio ritmo de desenvolvimento e com sua própria individualidade.

Após a parte de explanação teórica da oficina, convidamos as mães a iniciarem a atividade prática, que consistiu em recortes e colagens de revistas ou

desenhos e frases, trabalhando o que mais lhe chamou a atenção ou o que acharam mais importante daquilo que falamos.

Para o desenvolvimento da mesma, foram fornecidos aos familiares materiais como : papel pardo, tesoura, cola, pincel atômico, revistas. Também levamos para a sala um aparelho de som onde colocamos CDs com músicas suaves e relaxantes. Para esta parte da atividade contamos com quinze minutos. No início algumas mães relutaram e disseram que não saberiam o que procurar nas revistas, mas com o passar do tempo e com nossa ajuda, se desinibiam e no final fizeram comentários como :

*" Este tipo de atividade é bom, parece que a gente tá no colégio de novo".*

*" Faz lembrar o nosso tempo de escola ".*

Houve grande interação entre os participantes, que permaneceram descontraídos e em constante comunicação uns dos outros. Após acabados os cartazes iniciou-se a leitura e interpretação dos mesmos. Algumas mães já haviam saído, pois tinham que buscar os filhos e pegar carona com a ambulância. As que ali permaneceram, explicaram suas colagens. Foram citadas frases como :

*" Eu não sabia que o cérebro era tão importante, agora eu sei ",*

*" O amor vem em primeiro lugar. O amor cura ! !"*

*" O carinho é importante no desenvolvimento desde quando o bebê está na barriga da mãe ", na foto do pai acariciando a barriga da mulher.*

*" Quanto mais a gente sabe melhor".*

*" É muito importante a presença dos irmãos e dos amigos".*

Nos momentos finais foram feitos os agradecimentos e uma rápida avaliação da atividade. As mães colocaram que gostaram muito desse tipo de atividade :

*" É bom pra gente tá sempre aprendendo, todo dia".*



RELATO DA OFICINA EDUCATIVA TRABALHANDO SOBRE  
DNPM(2º grupo)

Como na ASCR os atendimentos são divididos em dois grupos , Segunda e Quarta ou Terça e Quinta, sentimos a necessidade de realizar a mesma oficina, com o outro grupo, para atingirmos a maioria dos familiares. No horário previsto nos dirigimos ao corredor que dá acesso ao setor infantil e convidamos os familiares ali presentes a participarem da oficina que seria realizada no centro de estudos da ASCR. O tempo disponível foi 45 minutos. Seguiu-se a mesma ordem da oficina anterior, acrescentando-se apenas a importância das etapas do desenvolvimento e também a importância dos reflexos para o futuro desenvolvimento da criança. Também buscou-se enfatizar a importância da estimulação nas atividades práticas do dia-a-dia como: brincar, comer, tomar banho, passear no parque, entre outras. Como na oficina anterior, houve grande interação entre os participantes, que se dedicaram com afinco à atividade prática de recortes e colagem. Pudemos observar que os familiares relaxam com este tipo de atividade, a qual proporciona exteriorização de seus sentimentos

Na hora da interpretação dos cartazes ouvimos frases como:

*" O amor é importante demais. A C. está como está hoje graças ao amor que a gente dá "*

*" O amor cura "*

*" Enquanto dormimos organizamos idéias e o cérebro continua, funcionando " ,na foto de um casal dormindo.*

*" A F. gosta muito de dançar, e eu acho isso muito importante "*

*" É importante a participação da família "*

Os momentos finais foram para os agradecimentos e avaliação. Os familiares colocaram que mesmo com o pouco tempo de que dispõem, sempre estão abertos para novos conhecimentos. Ao final dessas oficinas foi pedido a permissão aos familiares para que pudessem colar seus cartazes no corredor, para que outras famílias os vissem, sendo que obtivemos total consentimento para tal.

**PLANEJAMENTO DA OFICINA TRABALHANDO COM OS FAMILIARES OS CONCEITOS : IMAGEM CORPORAL E PERCEPÇÃO**

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1-Apresentação	Voz	Acadêmicas e orientadoras se apresentam. Logo após explicam brevemente sobre seu trabalho na instituição, apresentam o objetivo desta atividade e as etapas da mesma.	2,5'
2-Exposição dos conceitos	Voz	As acadêmicas colocam brevemente os conceitos de imagem corporal e de percepção, para que os familiares possam ter conhecimento para a atividade prática.	5'
3-Construção dos cartazes (atividade prática)	Papel pardo, cola, tesoura, pincel atômico, voz, som, CDs	Distribui-se os materiais e pede-se para que através de recortes, colagens, desenhos ou frases, coloquem no papel a imagem que tem de seus filhos, o que percebem deles, como os outros o vêem e como é a interação dele com o ambiente.	15'
4-Discussão e reflexão	Voz, cartazes prontos	Sugere-se que cada um explique o que fez e o porque escolheu determinada gravura.	5'
5-Feed-back	Voz	Acadêmicas reforçam alguns pontos importantes na estimulação das crianças.	5'
6-Relaxamento e leitura do poema	Colchonete, som, CD, voz, poema	Pede-se que todos deitem de barriga para cima nos colchonetes, coloca-se a música e inicia-se o relaxamento. Logo após cada um lê um trecho do poema.	10'
7-Avaliação e agradecimentos	Voz	Pede-se ao grupo que faça um comentário sobre a atividade realizada e agradece sua participação	2,5'

**RELATO DA OFICINA TRABALHANDO COM OS FAMILIARES OS CONCEITOS: IMAGEM CORPORAL E PERCEPÇÃO**

A proposta de desenvolver esta atividade foi decorrente da identificação, juntamente com a família, da necessidade de verbalizarem seus sentimentos e suas percepções e também da necessidade de compartilhar com os mesmos os conceitos de imagem corporal e percepção, visto que a presença da

deficiência interfere diretamente nos mesmos. Para a divulgação desta atividade colocamos nos corredores do setor infantil e nos murais, cartazes informativos. No dia previsto nos dirigimos ao corredor e convidamos os familiares a participarem. Alguns já sabiam pois haviam lido os cartazes. O tempo disponível foi cerca de 45 minutos. Contamos com a participação de seis familiares, todos envolvidos com crianças portadoras de paralisia cerebral. A atividade desenvolveu-se no centro de estudos da ASCR.

Iniciamos a atividade bem descontraídas, visto que algumas mães já nos conheciam. Nos apresentamos, logo em seguida as orientadoras também se apresentaram. Os familiares também tiveram seu espaço para se apresentarem, citando o nome e idade de seus respectivos filhos. Apresentamos também as etapas da atividade, colocando que a atividade principal seria a colagem. Iniciamos apresentando o conceito de percepção: " Representa o que cada ser tem da realidade a partir da sua relação com o ambiente, ou seja, a representação que cada indivíduo tem da sua situação, como vê os outros e o ambiente".

Foi questionado aos participantes o que é, para eles, imagem corporal.

*" É o que você vê no outro "*

Colocamos que a imagem corporal "é muito pessoal e pode ser mudada. É a maneira como a pessoa percebe tanto seu corpo como as reações dos outros a sua aparência". Em seguida sugerimos o início da atividade prática, onde através de recortes e colagens, desenhos e frases, explicitariam como vêem seus filhos, como os outros vêem, como é a imagem dele perante os outros e perante a família.

Para o desenvolvimento dessa parte da atividade foram fornecidos aos familiares materiais como : papel pardo, tesoura, cola, pincel atômico e revistas. Também foi levado para sala um aparelho de som onde foi colocado CDs com músicas suaves. Durante a confecção dos cartazes muitos familiares demonstraram-se empolgados, colocando várias figuras e escrevendo muitas frases. Uma das mães não sabia escrever, solicitando ajuda de uma de nós para escrever por ela.

Após a confecção dos cartazes (ANEXO 12), os colamos na parede e pedimos para que cada um explicasse o que fez. No início os familiares relutaram em quem iria começar as explicações, olhando umas para as outras, como quem diz " fala você ! !"

Uma das mães disse :

*" Eu não sou muito de falar, não sei falar muito bem. Já escrevi tudo".*

Mas com o desenrolar do trabalho foram se desinibindo, e fomos trabalhando juntos a exteriorização de seus sentimentos e suas percepções. A partir daí começaram a surgir falas. Entre elas surgiram pontos positivos :

*" O que importa para mim é eu e meu marido e minha filha estarmos felizes".*

*" E a jóia preciosa que Deus pôde nos dar ".*

*" Eu e meu esposo amamos muito nossa filha ".*

*" Uma vida à três que acabou a dois. Mas nós nos amamos ".*

*" Para nós ela é uma criança normal, acreditamos na sua força de vontade".*

*" Aqui imagino ele maior com danoninho na mão, pois desde já adora danoninho" na foto de uma criança com iogurte na mão.*

*" Todos deveriam se assim, sem preconceitos porque aquela pessoa é uma pessoa doente, ela não é diferente de você".*

E pontos negativos :

*" Ele tem dificuldade de enxergar aí acham que ele é cego".*

*" A minha sogra não aceita, diz que ele é anormal e não vai mais curar. Só porque ele não anda".*

*" Muitas pessoas olham como um coitadinho".*

*" Algumas pessoas da família consideram ele assim ", na foto de um jovem na cadeira de rodas.*

*" Se pudesse flutuar, esquecer, deixar tudo para trás".*

*" É a cara que a minha sogra faz quando vê ele ", na foto do rosto de uma mulher espantada.*

*" As vezes sinto sozinha. . . "*

Muitas outras percepções foram aparecendo. Aquela mãe que antes disse que não gostava de falar, já estava até interrompendo a fala das outras. Foi um momento muito rico e nos surpreendeu, pois os familiares começaram a falar, a exteriorizar seus sentimentos e compartilhá-los. Houve demonstração de amizade, ajuda mútua e depoimentos emocionados.

Foram colocados aspectos positivos e negativos, refletindo as diferentes percepções que cada um tem perante a situação vivenciada, e, mostrando com isso que cada indivíduo é um ser único. Através desta atividade tivemos a oportunidade de refletir como é importante a presença da família, dando ao filho amor e carinho. Compartilhamos os sentimentos exteriorizados pelas famílias, que na sua maioria demonstraram o grande amor por seus filhos evidenciando o quanto isto é importante para seu desenvolvimento, pois é também movido pelo afeto que se desenvolvem.

Devido ao excessivo tempo da atividade, e da pressa por parte dos familiares, não realizamos a etapa de relaxamento, finalizando a atividade com a leitura sequencial do trechos do poema "AFETIVIDADE" (ANEXO 13), onde cada participante leu um parágrafo. Fizemos uma rápida avaliação, onde os familiares colocaram a importância deste tipo de atividade, pois promove a descontração e troca de experiências.

Para esta atividade também foi pedido a permissão para colocarmos os cartazes feitos pelos familiares, no corredor do setor infantil. Novamente obtivemos total apoio.

## ELABORAÇÃO DE FOLDER SOBRE PARALISIA CEREBRAL

Durante nosso contato com as famílias através das consultas de enfermagem e também nos depoimentos e questionamentos, detectamos a necessidade de fazer maiores esclarecimentos sobre a paralisia cerebral. Para isso,

revisamos um folheto explicativo elaborado no semestre anterior, pela acadêmica que nos antecedeu acrescentando algumas informações básicas sobre esta deficiência. Nele constam conceitos, como ocorre, quais os tipos, efeitos, principais dificuldades, tratamento, prevenção e a importância da família (ANEXO 10). O tema foi abordado de forma clara e objetiva, na forma de perguntas, sendo distribuído durante a atividade educativa sobre PC com as famílias, durante as consultas de enfermagem e as vezes no corredor.

A aceitação do folheto ficou evidenciada pelo interesse de leitura e também pela procura do mesmo. Também alguns profissionais nos procuraram e solicitaram alguns exemplares.

### PLANEJAMENTO DA OFICINA SOBRE PARALISIA CEREBRAL

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1- Apresentação	Voz	As acadêmicas e orientadoras se apresentam. Logo após explicitaram brevemente sobre seu trabalho na instituição, apresentam o objetivo dessa atividade e as etapas da mesma.	2,5'
2- Desenvolvimento do tema	Voz, papel pardo, pincel atômico, cartazes prontos, folder, boneco	As acadêmicas reformam com a família quais são seus conhecimentos em relação a PC e a partir daí compartilhar seus conhecimentos com a mesma. O que a família fala é escrito no papel pardo que deve ser colocado na parede. Logo após as acadêmicas cotam os cartazes com os conceitos pesquisados.	30'
3- Período para dúvidas e questionamentos	Voz	Solicita-se que o grupo coloque o que ficou em dúvida ou que gostaria de saber.	
4- Avaliação	Voz	Solicita-se que o grupo faça um comentário sobre a atividade realizada e agradece sua participação.	

### RELATO DA OFICINA SOBRE PARALISIA CEREBRAL (1º grupo)

Frente às dúvidas que foram identificadas durante a consulta de enfermagem, pela interação com o cliente, acerca do conceito, etiologia, tratamento da paralisia cerebral, procurou definir-se com a família a necessidade de elaborar uma oficina educativa com relação a mesma.

É imprescindível que a família tenha compreensão sobre o tratamento de seu filho, incluindo aí informações sobre a PC. Pudemos observar que muitas das famílias de crianças portadoras de PC, referem que a criança tem apenas um atraso.

*" O médico disse que ainda não dá para dizer bem o que ela tem "*.

*" Não sei se estão me escondendo alguma coisa "*.

Outras não fazem a mínima idéia do que seja paralisia cerebral. Isto, acreditamos ser decorrente da falta de informação por parte dos profissionais de saúde e também da falta de esclarecimento de alguns familiares. Buscando compartilhar com a família nossos conhecimentos acerca da PC, definimos um dia para a realização da oficina e confeccionamos cartazes informativos (ANEXO 14), os quais foram colados nos murais da instituição. No dia previsto nos dirigimos ao corredor do setor infantil e convidamos os pais ou acompanhantes a se dirigirem ao centro de estudos para participarem da atividade. Contamos com a presença de três mães.

Iniciamos a atividade com a nossa apresentação e apresentação das orientadoras. Em seguida as mães também se apresentaram. Antes de expormos o conceito de paralisia cerebral, retomamos com as mães o que elas achavam que é paralisia cerebral.

Algumas das colocações:

*" É uma sequela da falta de oxigênio "*.

*" Pode ocorrer antes, durante ou depois do parto "*.

*" A célula que fica queimada "*.

*" Trabalhar com a célula boa, para trabalhar no lugar da que foi queimada "*.

Todas as frases verbalizadas pelas mães iam sendo escritas numa folha de papel pardo colocada na parede. A partir do conceito de PC dado pelas mães, colocamos o conceito por nós pesquisado: " É o resultado de um dano cerebral afetando o SNC, que leva á inabilidade, dificuldade ou descontrole dos

músculos, causando alterações do movimento, da postura, do equilíbrio e da coordenação ".

Em seguida perguntamos as mães o que poderia causar a PC.

*" Susto, problemas de pressão ".*

*" No caso da C. não foi trauma nem antes, nem depois, eu fui descobrir quando ela tinha seis meses " .*

*" Ela passou do tempo ".*

*" Susto bem dado ".*

*" Mãe ansiosa ".*

*" Várias doenças como rubéola, sarampo, toxoplasmose... " .*

Complementamos dizendo que a PC decorre da falta de oxigênio no cérebro, antes, durante ou após o parto, cujas causas são variadas. Pode ser provocada pelo sofrimento durante o nascimento, durante a gravidez com alguma doença contraída pela mãe, exposição ao raio-x. Quando o bebê é prematuro também contribui para o aparecimento da PC. Além disso a PC pode aparecer após o nascimento através de fraturas ou ferimentos penetrantes na cabeça ou doenças como meningite. Não esquecendo o uso de drogas, álcool e medicamentos.

Dando continuidade, perguntamos acerca dos tipos de paralisia cerebral.

*" Eu sei que tem dois tipos. Espástica e atetóide " , disse uma das mães.*

Explicitamos para as mães que existem quatro tipos de PC :

1) Espástica, caracterizada pelo aumento de tonicidade e paralisia dos músculos. Pode afetar um lado do corpo (hemiplegia), as pernas (diplegia) ou os quatro membros (quadriplegia).

2) Atetóide, caracterizada por variações da tonicidade e movimentos involuntários.

3) Atáxica, caracterizada por diminuição da tonicidade muscular, dificuldade para se equilibrar com incoordenação dos movimentos.



## 4) Mistas

Neste momento contamos com a participação da co-orientadora, que através de um boneco, demonstrou como são os movimentos relacionados a cada tipo de PC. Foram colocados, pelas acadêmicas, os efeitos da paralisia cerebral e as principais dificuldades para crianças com PC.

Com relação ao tratamento questionamos o que a família achava importante.

*"Fisioterapia tem que ser direto".*

*"A gente muda as posições em casa, fica controlando a criança".*

*"No final do ano temos dois meses de férias pois as crianças também cansam".*

*"Amor em primeiro lugar",*

*"Passear bastante com elas".*

Complementamos dizendo que o tratamento deve ser iniciado o quanto antes, não deve ser interrompido, deve constar de uma equipe multiprofissional e, principalmente da participação da família. A mesma deve participar do tratamento, oferecendo apoio. Ninguém pode ajudar mais a criança com PC, do que a família cuidadosa, que guia a criança para a independência. Para finalizar, falamos sobre a importância da prevenção. Através de medidas simples, podemos evitar o aparecimento da paralisia cerebral, entre elas a vacinação de mulheres entre 15 e 45 anos contra rubéola, acompanhamento médico, realização de exames entre outros.

A seguir, outras colocações que surgiram durante a realização dessa atividade :

*"A minha vomitou um monte de água preta, me disseram que era normal".*

*"Ela tomou água do parto".*

*"Com 6 meses ela não se mexia, não levantava a cabecinha, nada!"*

*"Fui atrás da pediatra, ela dizia que ela não tinha nada, que era preguiçosa".*

*" Tenho vontade de escrever um livro sobre nossa vida, falar para outras pessoas".*

*" A minha irmã dizia :,é melhor deixar a C. em casa, isso não adianta (tratamento), você só se cansa com ela nas costas. Vai trabalhar e deixa ela em casa ".*

*" Eu achava que tinha culpa de tudo ".*

*" Tudo é questão de vontade ".*

Ao término da atividade fizemos uma avaliação, onde as mães referiram ter gostado muito, pois por mais que saibam, sempre aprendem algo mais . Algumas mães tem um bom conhecimento acerca da PC enquanto outras ainda necessitam de várias informações. Para a ilustração desta atividade utilizamos cartazes que depois foram colados'no corredor do setor infantil, num local de fácil visualização (ANEXO 15). Também ao término desta atividade entregamos um folheto explicativo aos participantes (ANEXO 10).

#### RELATO DA OFICINA SOBRE PARALISIA CEREBRAL (2º grupo)

Na tentativa de compartilhar as informações acerca da PC, com maior número de familiares, planejamos a realização desta oficina também com os familiares do outro grupo. No dia previsto nos dirigimos ao corredor do setor infantil e tivemos uma surpresa : só havia uma mãe que já estava indo embora. Fizemos o convite a ela, mas esta nos explicou que a ambulância já estava de saída. Oferecemos um folder para que lesse em casa. Fomos conversar com os profissionais do setor infantil, que nos confirmaram a ausência de muitas crianças, devido ao mau tempo. Neste dia chovia muito. Devido a este fato não realizamos esta oficina.

## PLANEJAMENTO DA ATIVIDADE COM AS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS, SOBRE HIGIENE BUCAL E PREVENÇÃO À CÁRIE

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1- Apresentação	Voz	As acadêmicas se apresentam, e explicitam brevemente em linguagem simples, os objetos da atividade.	2,5'
2- Desenvolvimento teórico do tema	Voz, escova de dente e dentes de isopor	As acadêmicas iniciam com a explicação sobre os cuidados em linguagem simples.	35'
3- Desenvolvimento prático do tema	Voz, Creme dental, pia, avental, flúor gel, revelador, cotonetes.	As acadêmicas convidam as crianças para se dirigirem à sala onde haviam pias. Iniciam com a revelação da placa dentária, escovação e finalizando com a aplicação de flúor.	45'
4- Feed-Back	Voz	As acadêmicas retomam o que foi explicado, reforçando os pontos mais importantes.	10'
5- Avaliação e agradecimentos	Voz	As acadêmicas pedem às crianças e familiares presentes para que digam o que acharam da atividade e agradecem a participação dos momentos.	5'

OBS.: A parte teórica será desenvolvida num dia e a parte prática desenvolvidas com os grupos de Segunda e Quarta e os de Terça e Quinta.

## RELATO DA ATIVIDADE COM AS CRIANÇAS E SUAS FAMÍLIAS, SOBRE HIGIENE BUCAL E PREVENÇÃO À CÁRIE

Pela interação que tivemos com as crianças e suas famílias nas consultas de enfermagem e também fora delas, pudemos perceber a alta incidência de cárie dentária nas crianças portadoras de paralisia cerebral. Este fato já havia sido citado pelos profissionais que atuam na instituição e também pela acadêmica que atuou ali no semestre anterior.

Segundo MERCATELLI (1996), "..., apresentam mais problemas odontológicos, principalmente os que têm dificuldades motoras. A causa principal é a precária ou a total falta de escovação de dentes".

Partilhando nossa percepção com a percepção da família frente a esta necessidade, planejamos estratégias para suprir a mesma. Geralmente essas crianças, portadoras de PC, e também de outras deficiências, têm dificuldades ou inabilidade para realizarem sozinhas a escovação, que muitas vezes acaba não sendo feita nem por elas nem pelos pais, que ignoram a necessidade e importância da higiene bucal. Frente a isto, resolvemos dar continuidade ao Programa de Prevenção à Cárie, iniciado pela acadêmica no semestre anterior.

Para a realização do mesmo contamos com a ajuda constante dos profissionais do setor infantil, principalmente a pedagogia e a terapia ocupacional. Contamos também com o apoio da enfermeira.

Aos familiares, surgiu a oportunidade de passarmos um vídeo sobre a higiene bucal e a prevenção à cárie. Este vídeo foi passado na sala da pedagogia, onde há televisão e videocassete. Para tal contamos com o apoio da serviço de pedagogia. Participaram da atividade, cinco mães, sendo que algumas estavam com seus filhos. Após a demonstração deste vídeo, foram retomados os pontos mais importantes.

Dando continuidade, combinamos com a pedagogia a escolha de um horário que coincidissem com a presença do maior número de crianças no mesmo atendimento. Escolhido o horário, marcamos com a pedagogia o dia para o início do programa. Este seria realizado durante quatro dias, sendo dois dias reservados para a parte teórica e dois dias para a parte prática. Foi realizado somente no período matutino. Considerando que os atendimentos são realizados em dois grupos: Segunda e Quarta e Terça e Quinta, o cronograma ficou assim determinado :

13/10/97 - Segunda - Teoria - Grupo A (ANEXO 17)

14/10/97 - Terça - Teoria - Grupo B

15/10/97 - Quarta - Prática - Grupo A (ANEXO 18)

16/10/97 - Quinta - Prática - Grupo B

No primeiro dia, para o momento teórico, iniciamos com a nossa apresentação. Utilizamos a sala da pedagogia e contamos com a presença de cinco crianças. Colocamos para as mesmas a função dos dentes, a existência de dentes de leite e dentes permanentes, a importância da prevenção para a boa conservação, quais os alimentos que favorecem a conservação dos dentes e quais promovem o aparecimento de cáries, da importância de escovar a língua e também de como se procede a escovação correta dos dentes e como age o " bichinho da cárie". Para tal utilizamos dentes de isopor, um represente um dente sadio e outro representando um dente com cáries (ANEXO 17). Utilizamos também uma escova de dentes para demonstrar os passos da escovação. Perguntando às crianças o que elas gostavam de comer ouvíamos respostas como :

*" Eu adoro comer bolacha recheada ".*

*" Como chocolate, mas gosto mesmo de sorvete ".*

*" Eu gosto de bala ".*

Aproveitávamos para explicar a importância da remoção dos restos alimentares dos dentes, pois senão o "bichinho da cárie" atacava os mesmos. Confeccionamos um "bichinho" de massa artesanal, e quando o mostrávamos, algumas crianças tampavam a boca, outras se espantavam.

Para o segundo momento, contamos com o apoio da terapeuta ocupacional, que cedeu sua sala, pois lá haviam pias e muito espaço. Utilizamos o material que estava disponível na ASCR. Inicialmente fizemos um rápido feedback das informações dadas anteriormente. Algumas crianças (contávamos com seis) não estiveram presentes na primeira etapa, daí a importância de relembrar a parte teórica. Em seguida iniciamos a aplicação do revelador de placa dentária, o qual causou espanto em algumas crianças, por deixar os dentes cor-de-rosa. Após a revelação, iniciamos a escovação de dentes, através do fornecimento de escova e creme dental. Esta era feita pela própria criança, quando possível, pelo familiar ou pelas acadêmicas. Estas etapas, realizadas pela criança ou pela família, foram acompanhadas por nós, sempre fornecendo orientações sobre a maneira correta de realizá-las. Após a escovação, fizemos a aplicação de flúor gel, devido as dificuldades que estas crianças tem na deglutição (evitar afogamentos), bem como

evitar o risco de ingestão acidental do mesmo causando reações como náuseas e vômitos. Aos familiares foram distribuídos folhetos explicativos (ANEXO 19).

No segundo dia, seguiu-se a mesma ordem. Na parte teórica contou-se com quatro crianças e na parte prática duas. Obtivemos novamente o apoio dos profissionais do setor infantil, principalmente a pedagogia. Ao todo, foram atingidas treze crianças e seus familiares. Contamos sempre com o incentivo da enfermeira e dos profissionais que cederam espaço e horário para realizarmos a atividade. Os mesmo a avaliaram muito positivamente nossa atividade, salientando sua importância, referindo também a importância da continuidade da mesma com relação aos familiares também ouvimos comentários positivos :

*"Meninas, vocês estão de parabéns ! "*

As crianças participaram efetivamente de todas as etapas da atividade. Podemos citar alguns dos seus comentários :

*" Tem que escovar de manhã, à tarde e a noite".*

*" Escovo três vezes por dia ".*

*" O meu dente tá mole ".*

*" Eu como bolacha e bala mas depois eu sempre escovo os dentes".*

*" Eu escovo os dentes também para não ficar com bafo ".*

*" Cria micróbios na boca ".*

*" Se não escovar os dentes, a noite a barata vem e entra na boca ".*

Ainda em relação a esse programa elaboramos cartazes explicando sobre a formação dos dentes, conceito de cárie, orientações para higiene bucal entre outros, os quais colocamos no corredor do setor infantil. Na avaliação desta atividade consideramos os resultados positivos, pois conseguimos conscientizar a criança e seus familiares sobre a importância do cuidado com os dentes.

Uma das profissionais relatou que uma criança chegou a sua sala dizendo:

*" Tenho que escovar os dentes antes de começar. Eu chupei bala e as moças da sala da A. disseram que se não escovar o bichinho da cárie vai atacar ".(sala da A. é a sala da enfermagem).*

## PLANEJAMENTO DA OFICINA TRABALHANDO A CIDADANIA

MOMENTOS	RECURSOS	METODOLOGIA	TEMPO
1- Apresentação	Voz	As acadêmicas se apresentam, relatam brevemente os objetivos da atividade.	2,5'
2- Desenvolvimento do tema	Voz	As acadêmicas iniciam a discussão sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência, resgatando com os familiares o que sabem.	30'
3- Dúvidas e questionamentos	Voz	Pede-se ao grupo que verbalize as dúvidas ou o que gostariam de saber.	5'
4- Feed-back	Voz e folhetos explicativos	Enfatiza-se os pontos mais importantes da discussão e entrega de panfletos.	5'
5- Avaliação e agradecimentos	Voz	As acadêmicas pedem aos participantes para que digam o que acharam da atividade e agradecem a sua participação	2,5'

### RELATO DA OFICINA TRABALHANDO A CIDADANIA (1º grupo)

Quando falamos de cidadania não estamos nos referindo somente aos direitos das pessoas portadoras de deficiência, e sim, a tudo aquilo que vai influenciar a vida de uma pessoa. Foi pensando em resgatar a qualidade de cidadão, que resolvemos, juntamente com os familiares, realizar esta oficina. No dia previsto, nos dirigimos ao corredor do setor infantil e convidamos os familiares a se dirigirem à sala de reuniões da ABRESC (Associação Beneficente de Reabilitação do Estado de Santa Catarina). Buscando obter a participação de um maior número de familiares, esta oficina foi realizada com os dois grupos de atendimento. Nesta primeira etapa contamos com a participação de quatro mães. Iniciamos com nossa apresentação, e em seguida perguntamos a elas se sabiam o que é ser cidadão. Estabeleceu-se silêncio na sala. Então

iniciamos falando que cidadão é o indivíduo no gozo de seus direitos civis ( direito de dispor do próprio corpo, locomoção, segurança liberdade de expressão, etc. ), sociais ( atendimento das necessidades humanas básicas, alimentação, habitação, saúde, educação ) e políticos ( direito de ter livre expressão do pensamento e prática político-religiosa ). Falamos da existência da Constituição Federal, que é um conjunto de leis que regem o nosso país e que só podemos exercer a cidadania quando temos conhecimento.

Todos nós temos direitos, enquanto seres humanos, e no caso de nossa clientela, enquanto seres humanos portadores de deficiência. Nós enquanto profissionais da enfermagem temos o compromisso de resgatar a cidadania dessas pessoas, promovendo uma vida digna e com liberdade. Como cita SAUPE (1992) : " o enfermeiro como profissional de saúde, em seu processo de formação, precisa ser preparado e estar continuamente atualizado, não só para o desenvolvimento de uma prática competente voltada para a resolutibilidade, acessibilidade e confiabilidade do sistema de saúde brasileiro, mas também exercer a crítica das políticas nacionais de saúde".

Às mães foi apresentado sobre a existência da Lei nº 7893 e do Decreto 619, que garantem os direitos das pessoas portadoras de deficiência. É uma lei que garante educação, saúde, trabalho, eliminação de barreiras arquitetônicas entre outros. Não detalhamos a lei e informamos às mães que a mesma estaria disponível no serviço social caso viessem a ter um interesse maior.

Também comentamos a existência da Lei nº 3969/93 que dispõe sobre a gratuidade no transporte coletivo no município de Florianópolis, para deficientes físicos. Este direito é garantido também aos acompanhantes (no caso de crianças), que devem dirigir-se à ASCR para avaliação e posterior confecção da carteira de transporte gratuito. Neste momento algumas mães fizeram suas colocações :

*" Várias vezes eu entro no ônibus com a S. e ninguém levanta para me dar lugar. Ai eu peço. Só não peço se for alguém mais velho que eu".*

*" O cobrador vê que a C. é aparentemente normal, aí eu mostro a carteirinha e mesmo assim ele faz cara feia".*



Outros direitos também foram comentados :

- Direito a um obstetra e um pediatra na sala de parto.
- Direito à consultas pré-natal, vacinação.
- Igualdade de tratamento e oportunidades.
- Direito à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à previdência social, ao amparo e outros que propiciem seu bem estar social, pessoal e econômico.
- Direito à educação especial.
- Direito de frequentar o ensino regular desde que sejam capazes de se integrarem.
- Direito à reabilitação.
- Direito aos programas de saúde.
- Direito à formação profissional, acesso aos cursos de formação profissional.
- Acesso à edifícios, meios de transporte entre outros.

Procuramos enfatizar a importância de conhecerem seus direitos para que possam lutar por eles. Atualmente, as pessoas portadoras de deficiência ainda sofrem muita discriminação, mas acreditamos que isso só acontece pelo desconhecimento das pessoas acerca da deficiência. Entendemos que a educação é a condução do processo de conscientização para que se tenha a conquista da cidadania. Citamos ainda a existência da AFLODEF (Associação Florianopolitana dos Deficientes Físicos), que luta pelos direitos das pessoas portadoras de deficiência, sua inserção social, através da quebra das barreiras arquitetônicas, nos transportes, edifícios, inserção no mercado de trabalho, esporte, lazer. Ao final da atividade entregamos às mães um folheto explicativo contendo algumas informações sobre cidadania (ANEXO 20). Os participantes avaliaram muito positivamente essa atividade, visto que adquiriram informações que antes não possuíam.

*" Sempre é bom a gente conhecer o que é direito da gente".*

Disseram ser de grande importância pois *" é só conhecendo que se pode reclamar as coisas "*.

## RELATO DA OFICINA TRABALHANDO A CIDADANIA (2º grupo)

No dia previsto convidamos os familiares presentes para participarem, sendo que contamos com a presença de sete mães, todas elas muito interessadas no assunto que pretendíamos discutir. Seguiu-se a mesma ordem da oficina anterior, acrescentando-se a extensão do tempo previsto devido ao maior número de participantes, o que provocou maiores discussões.

Fazendo uma avaliação dessas duas oficinas, achamos ser de grande importância, pois é visível o interesse por parte dos familiares em buscarem o que é seu por direito. E para que desenvolvam sua liberdade e sua cidadania, necessitam de conhecimento. Antigamente, as pessoas portadoras de deficiência eram isoladas da sociedade, que escondia o que considerava incômodo ou inútil. Atualmente, suas famílias procuram a integração social, e para isso devem conhecer os seus direitos.

Em todas as oficinas realizadas foram utilizados crachás de identificação (ANEXO 6), foram passadas listas de frequência (ANEXO 21) e, para a divulgação das mesmas foram confeccionados cartazes para serem colados nos murais e na porta da sala de enfermagem.

## FESTA DO DIA DAS CRIANÇAS

Visando uma maior interação entre nós, as crianças e suas famílias, participamos, no dia 10 de outubro, da realização da Festa do Dia das Crianças na qual ajudamos na organização e na animação. Nesta festa houve a apresentação do Boi de Mamão do Núcleo de Desenvolvimento Infantil da Universidade Federal de Santa Catarina, composto somente por crianças. Havia também muito cachorro-quente, refrigerante, doces, bolo e presentes para as crianças (ANEXO 16).

## APRESENTAÇÃO DO GRUPO TEATRAL TERAPIA DO RISO

Também buscando desenvolver atividades de lazer para as crianças e suas famílias, convidamos um grupo de teatro denominado TERAPIA DO RISO (ANEXO 22) composto por quatro pessoas, a fazerem uma visita à instituição. Eles aceitaram com o maior prazer, pois realizam estas visitas somente em instituições que trabalham com a população mais carente, e que não tem condições de ir a um teatro ou a um circo. Das crianças que tiveram contato com o grupo (estavam todos fantasiados), algumas gostaram tanto que além de dançarem e brincarem com eles, não queriam deixá-los ir embora. Outras, talvez devido à fantasia, ficaram com medo e começaram a chorar. No geral, avaliamos esta visita como muito positiva, pois promoveu momentos de descontração às crianças e suas famílias, que as vezes a manhã inteira envolvidos com o tratamento da criança, sem nenhuma atividade recreativa.

## VISITAS DOMICILIARES

Com a finalidade de conhecer o contexto sócio-económico-cultural, da criança e família, realizamos também uma visita domiciliar, onde observamos como é o ambiente em que esta criança está inserida, sua interação familiar e na comunidade em que vive. É importante que se conheça onde moram, como vivem, suas principais necessidades, seus relacionamentos afim de entender todo o contexto sócio-económico-cultural-espiritual da crianças, que pode interferir em seu processo de reabilitação e estimulação. Para tal utilizamos um instrumento pré-elaborado que conduziu nossa prática(ANEXO 3).

## RELATÓRIO DA VISITA DOMICILIAR

Inicialmente marcamos com a mãe o dia e horário mais conveniente. Marcado o dia, munidas do instrumento, comparecemos à casa da criança. Tem quatro anos e sete meses, diagnóstico de PC diplégica com características hipertônicas. É uma criança que não fala, comunica-se principalmente através de gestos e movimentos e as vezes tenta pronunciar algumas palavras, não anda, está

começando a se arrastar, não tem muita firmeza nas mãos. É uma criança que tem várias possibilidades de desenvolvimento se continuar a estimulação. Já rola na tentativa de pegar objetos e se esforça muito para arrastar pelo chão, atrás de um carrinho. O pai é falecido e a mãe não trabalha fora, sobrevivendo com a pensão de dois salários mínimos. Como a mãe permanece em casa, quando a criança não está na FCEE ou na ASCR, ela fornece total liberdade: deixa comer sozinho, escovar os dentes, mexer nos brinquedos e rolar pelo chão. Não existem adaptações à condição da criança na casa. Com relação às condições sócio-econômicas, moram em rua calçada, num terreno que tem duas casas: uma na frente, de sua mãe, e uma nos fundos, onde mora com a criança. Na casa da frente moram os avós maternos da criança, e também uma tia casada com sua filha. Nos foi relatado que as duas crianças se dão muito bem. A casa da criança é pequena, tem quatro cômodos: sala, cozinha, quarto e banheiro. A mãe e a criança dormem juntas, na mesma cama. É uma casa de material, rebocada, bem arejada e limpa. Possuem luz, água encanada e rede de esgoto. Durante nossa visita, as outras pessoas que moram no terreno vieram nos cumprimentar.

A mãe relata que não tem problemas com vizinhos; as crianças gostam de brincar com seu filho. Nos relatou a vontade de mudar-se para uma "casinha maior". O relacionamento da criança com outros membros da família é bom: O avô brinca muito com ele, a tia também.

Esta visita foi realizada à nível de conhecimento das condições de vida desta família. Na casa existem condições básicas de saneamento, o que favorece a manutenção da qualidade de saúde. O tempo que permanecemos na casa é pouco para avaliarmos o relacionamento familiar, mas aparentemente é uma criança bem aceita e integrada nas atividades diárias. Tem um grande potencial a ser desenvolvido.

Concluimos, com esta visita, que o contexto familiar da criança vai influenciar diretamente no tratamento da mesma. Quanto mais envolvimento da família e quanto melhor for sua adaptação na comunidade, melhor será a sua integração na vida social.

## VISITA ÀS ESCOLAS

Como outra estratégia da assistência era conhecer o contexto criança portadora de PC na escola, fizemos visitas a duas escolas. Para tal contamos com um instrumento pré-elaborado (ANEXO 2). A educação é primordial para o desenvolvimento cognitivo da criança portadora de necessidades especiais.

De acordo com a Declaração de Salamanca (7-10 de junho 1994), " O princípio fundamental que rege as escolas integradoras é de que todas as crianças, sempre que possível devem aprender juntas, independentemente de suas dificuldades e diferenças ".

## RELATÓRIO DA PRIMEIRA VISITA À ESCOLA

Esta visita foi creche do Centro Comunitário do Saco dos Limões, no período vespertino. Uma das crianças que faz seu tratamento na ASCR, está matriculada nesta creche, fomos até lá verificar como está se dando seu desenvolvimento, aprendizado e adaptação. A mesma tem diagnóstico de PC a esclarecer. Tem idade de 3 anos e 9 meses. Conversamos com a assistente social e com a professora, que nos informaram que a J. está muito melhor do que quando chegou. No início era muito agressiva, não andava e não pedia para fazer xixi. Era rebelde e contrariava todas as ordens que eram dadas. Atualmente abraça, cativa, mas as vezes é agressiva e bate nos outros. Já está pedindo para ir ao banheiro, atende ordens, anda e corre por tudo.

*" Antes, na hora do lanche ela jogava a caneca no chão. Agora leva até a pia ".*

Nos relataram sobre as crises convulsivas que a J. apresenta. Orientamos sobre como é a crise, quanto tempo dura e o que devem fazer, pois tinham dúvidas com relação a isso.

Devido aos problemas familiares (separação do pai), foi comentado a necessidade de acompanhamento psicológico individual, existente na creche. A

mãe relata que ela sente muito a falta do pai. No geral, nos relataram que o aprendizado da criança é bom, gosta de atividades de educação, gosta de brincar e ouvir música. Comunica-se através da fala, compatível com sua idade. Segundo a professora, apesar da agressividade tem vários amigos é participativa e interessada. Nos relatou ainda que não sabe muito sobre PC, mas que os profissionais da ASCR oferecem o apoio necessário. A criança é socializada, mas seu aprendizado ainda é atrasado em comparação com outras crianças.

*" Apesar da agressividade ela é muito inteligente ".*

*" Talvez seja assim pelos problemas da sua família ".*

Fomos acompanhadas, durante esta visita, pela psicóloga da ASCR. Não observamos a criança pois a mesma não compareceu a creche neste dia.

Pudemos perceber, através do relato das professoras, que a criança vem apresentando uma evolução positiva, principalmente pelo apoio fornecido pela ASCR unido com o suporte educacional dado pela creche.

#### RELATÓRIO DA SEGUNDA VISITA À ESCOLA

Esta visita foi realizada no Colégio de Aplicação da Universidade Federal de Santa Catarina, na turma da quarta série primária, onde há um aluno portador de paralisia cerebral, com idade de 11 anos. Acompanhamos, durante a manhã as aulas da turma. Fomos apresentadas à turma e colocamos nossos objetivos e o trabalho que realizamos. É uma turma com vinte e três alunos. O aluno portador de PC é acompanhado por uma bolsista da pedagogia, o que facilita sua comunicação, visto que ele não fala. Um dia por semana ele pediu para ficar sem a bolsista, sendo que os alunos fazem um rodízio para acompanhá-lo. Pudemos acompanhar atividades como leitura de textos, correção de deveres, leitura de estória, apresentação de coral, recreio entre outras. Em todas as atividades o garoto é participativo, conforme suas possibilidades. Emite suas opiniões através de gestos ou primeiro comunica-se com a bolsista e esta coloca para a turma.

A professora nos relatou que ele tem um ótimo desenvolvimento e que nenhuma atividade é diferenciada pela sua condição. A professora e a orientadora educacional nos fizeram colocações como :

*" No início foi difícil, não sabíamos como lidar com ele. Tudo era novidade ".*

*" O pai de uma colega do T, veio me perguntar se iríamos aceitá-lo e eu disse que ele tinha condições de estar ali e que também tinha direito. Ele disse que o menino iria chamar a atenção dos outros colegas, e que eles teriam seu desenvolvimento na escola prejudicado. Por isso disse que tiraria a menina da escola. Conversei com o pai e expliquei a situação, pedindo que desse um tempo para a menina, para ver se realmente seu desenvolvimento seria prejudicado. Ele disse que iria falar com sua esposa ".*

*" Depois de mais ou menos um mês do ocorrido, encontrei o mesmo pai no corredor e de longe ele me disse para esquecer tudo que havia falado. E a menina continuou na escola ".*

*" A turma vem com ele desde a 1ª série. Eles entendem o T, melhor que qualquer pessoa ".*

*" Quando ele chegou na turma eu fiquei meio perdida, dava mais atenção para o T. do que para os outros. E as próprias crianças me cobravam que eu não deveria tratá-lo diferente, pois ele entende as coisas como qualquer um ".*

Através desta visita pudemos sentir de perto a existência do preconceito por parte da sociedade, mas que a partir do conhecimento, podem e mudam sua visão perante a deficiência. Também concluímos que a criança portadora de deficiência tem grandes potencialidades que podem ser desenvolvidas.

Para o enriquecimento de nossos conhecimentos, sobre como se dá a integração da criança portadora de deficiência na escola, uma das mães nos forneceu seu boletim de avaliação demonstrando através das informações escritas que esta criança tem um bom desempenho, assim como outras podem ter. É preciso somente que se dê essa oportunidade a elas (ANEXO 23).

#### 6.4 - RELATANDO O OBJETIVO 4

##### **Reavaliar as crianças que foram atendidas no semestre anterior e também as que farão sua primeira consulta neste semestre.**

Durante nossa permanência na instituição pudemos avaliar, através da consulta de enfermagem, um total de 7 crianças portadoras de PC e suas famílias, sendo que apenas uma delas havia sido atendida no semestre anterior pela acadêmica de enfermagem. Dentre aquelas que fizeram sua primeira avaliação conosco, não tivemos oportunidade de reavaliar, através da consulta, nenhuma delas. Várias foram as dificuldades encontradas por nós.

Primeiramente, a maioria das crianças avaliadas no semestre anterior, faziam parte do turno vespertino, não coincidindo com o turno que permanecemos na ASCR. Sendo assim, reavaliamos somente uma, e através da busca de dados no prontuário e da consulta pudemos perceber que houve evolução positiva da criança e sua família. Pelos dados registrados pela acadêmica no semestre anterior, observamos que a família não possuía conhecimentos relacionados com a PC e também sobre alguns aspectos básicos do tratamento. Após a implementação do plano traçado pelas mesmas, na consulta que realizamos, observamos a manutenção dos conhecimentos adquiridos. A mãe demonstrou conhecimento acerca da paralisia cerebral e do tratamento e a criança, através de palavras nos colocou o que aprendeu no programa de prevenção à cárie:

*" Tenho que escovar os dentes ao meio dia, à noite e de manhã ".*

*" A outra moça disse que não pode comer doce, porque o bichinho da cárie vem e come o dente ".*

Esta criança foi visitada, no semestre anterior, em sua casa para a entrega de mesa e cadeiras adaptadas. Segundo informações da mãe isto facilitou muito as atividades do dia-a-dia. Através desta consulta pudemos afirmar que a evolução dessa criança/família foi positiva. Uma outra dificuldade foi o mau tempo que se estabeleceu durante o nosso estágio. O excesso de chuvas provocou a falta de muitas crianças ao tratamento, devido a dificuldade que tem de locomoção e transporte. Este fato foi comprovado também pelos vários profissionais. Havíamos



agendado várias consultas, mais a criança e sua família não puderam comparecer. No dia-a-dia, mesmo não sendo através da consulta, pudemos observar a evolução dessas crianças/famílias, através da aquisição de novos conhecimentos, bem como do interesse e dúvidas, ou questionamento.

Fazendo uma avaliação deste objetivo, ele não foi totalmente cumprido, mas acreditamos que tivemos a oportunidade de verificar que houve efetividade do cuidado executado com a consequente melhora da qualidade de vida e adaptação a condição especial de ser .

## 6.5 - RELATANDO O OBJETIVO 5

**Aprofundar os estudos com relação à paralisia cerebral e os cuidados de enfermagem com a mesma, bem como os estudos sobre o marco conceitual.**

Num período anterior ao estágio tivemos a oportunidade de participar da IV Semana da Pessoa Portadora de Deficiência , no período de 21 à 30 de agosto de 1997. Durante esta semana houveram atividades de lazer, apresentação de show de valores, seminários, teatros entre outros (ANEXO 24), com a participação de várias instituições como: IATEL, APAES, ASCR, FCEE entre outras. No dia 22 de agosto de 1997 tivemos a oportunidade de apresentar nosso projeto em forma de pôster, para as pessoas que participavam dos seminários, no auditório do CED (centro de educação) da UFSC. Nesta semana tivemos nossos primeiros contatos com as crianças e famílias portadoras de necessidades especiais. Conhecemos alguns talentos revelados através dos shows de valores: apresentação de danças de um grupo de deficientes auditivos, de crianças que frequentam as APAES, e uma portadora de PC da ASCR e sua turma da escola (ensino regular) cantando uma música. Nesta oportunidade fomos convidadas, por uma professora do CED, a participar das reuniões do Fórum de Debates Para Construção da Cidadania da Pessoa Com Necessidades Educativas Especiais. Foram momentos de enriquecimento pessoal e profissional, que são relatadas a seguir.

## PARTICIPAÇÃO NAS REUNIÕES DO FÓRUM DE DEBATES PARA CONSTRUÇÃO DA CIDADANIA DA PESSOA COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS

### RELATÓRIO DA REUNIÃO DO DIA 08/09/1997 :

Estas reuniões são realizadas uma vez por mês, toda segunda Segunda-feira do mês. Dá-se no espaço físico do Núcleo de Investigação do Desenvolvimento Humano (NUCLEIND), no CED, no campus da UFSC. Realiza-se no período da tarde, contando com a participação de representantes de 11 instituições de apoio à pessoa portadora de deficiência, incluindo vários profissionais. Esse Fórum surgiu em 1994, com a realização da I Semana da Pessoa Portadora de Deficiência. O objetivo dessas reuniões é promover discussões acerca de assuntos ligados à pessoa portadora de deficiência, bem como delegar representantes para eventos que promovam tal discussão, além da promoção de eventos como a IV Semana da Pessoa Portadora de Deficiência e atualização dos que participam, sobre projetos e leis. A pessoa que nos convidou achou muito importante a nossa participação enquanto acadêmicas de enfermagem, visto que pudemos ampliar nossos conhecimentos e até mesmo trazer a nossa contribuição de alguma forma.

Primeiramente houve a apresentação de todos, inclusive a nossa, e também de nossa proposta assistencial. Entre os participantes havia um casal que tem um filho portador de PC. Foram discutidos a retirada de um representante para participar nas discussões da semana de conscientização do ante-projeto de lei do Sistema Municipal de Educação de Fpolis. Foi discutido também a criação de um conselho especial para lutar pelos direitos dos deficientes. Isso gerou polêmica pois algumas pessoas acham a idéia contraditória à integração da pessoa portadora de deficiência na sociedade. Em meio a essas discussões acabamos por receber a informação de que na ELETROSUL existe um grupo de pais que tem portadores de deficiências na família, onde promovem discussões e buscam seus direitos.

Aproveitaram o momento para fazer uma avaliação do seminário realizado durante a IV Semana da Pessoa Portadora de Deficiência, promovido pelo Fórum.

## RELATÓRIO DA REUNIÃO DO DIA 13/10/1997.

Nesta reunião estavam presentes nove pessoas de diferentes instituições (ASCR, FLORIANÓPOLIS CATARINENSE, FCEE entre outros). Participariam vários profissionais, dentre eles assistentes sociais, pedagogos etc. Duas das integrantes do grupo estavam comparecendo pela primeira vez na reunião. Foram apresentadas, juntamente com o seu trabalho, assim como a coordenadora da reunião falou um pouco sobre o que é o Fórum e quais seus objetivos. Em seguida foram dados informes sobre eventos a serem realizados. Rapidamente foi colocado que na reunião com a prefeita o projeto não foi aprovado e que sairiam com uma nova proposta. Decidiu-se que na próxima reunião haverá apresentação das entidades participantes. Assumimos o compromisso de fornecer bibliografias pesquisadas na Internet. A reunião encerrou-se pois a coordenadora precisou ausentar-se.

Ao nosso ver é importante a participação de todos os profissionais nessas reuniões. Através da mesma ampliamos nossa visão e tivemos a oportunidade de conhecer pessoas que estão engajadas na luta pela cidadania e na busca pelos direitos das pessoas portadoras de necessidades especiais.

### VISITA À FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL

Realizamos ainda visita à Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), localizada em São José (ANEXO 25). A visita foi realizada no dia 01 de outubro de 1997, com prévia solicitação e permissão para ser efetuada. Pudemos reconhecer a assistência prestada às crianças portadoras de várias deficiências, incluindo a PC. Os serviços prestados nesta instituição são voltados para a educação de crianças portadoras de deficiências físicas e mentais, onde elas são preparadas, na medida do possível para integrarem o ensino regular e a sociedade. É um órgão ligado diretamente à Secretaria Estadual de Educação, mantida pelo Estado e por órgãos como o MEC, que auxiliam em seus projetos e pesquisa. Tem abrangência estadual e atende crianças de 3 a 14 anos de idade.

A FCEE criada em 1968 iniciou o atendimento direto a pessoas excepcionais em 1969 com uma média de 24 clientes. Nessa época a totalidade de pessoas excepcionais atendidas no Estado de Santa Catarina era de 196 clientes. A partir daí desencadeou-se um processo no sentido de conquistar mais espaço e fortalecer os direitos da pessoa excepcional. Desde sua criação, que a FCEE vem respondendo a necessidade de sistematizar, a nível de Governo, os atendimentos ao excepcional, que vinha até então, se desenvolvendo de forma não coordenada, através da iniciativa particular das instituições de Educação Especial.

Através do serviço de Integração de Educação Especial, composto por 22 integradores sediados nas Secretarias Executivas Regionais de Educação(SERES) do Estado, a FCEE mostra-se presente em todas as regiões do Estado.

Desenvolve um conjunto de ações destinadas a incitar a questão da escolarização de alguns portadores de deficiência. Tais ações incluem : salas de recursos especiais, produção e impressão de livros, assessoria aos professores de ensino regular, treinamento e capacitação dos que atuam na área. Oferece cursos, seminários e palestras, debatendo diversos conteúdos. Atualmente atendem 876 educandos, contando com cerca de 500 profissionais da área administrativa, da saúde, educação e técnicos em serviços gerais. Dentre eles: assistente social, médico, psiquiatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, pedagogo, psicólogo, odontólogo, educadores especiais, nutricionista, professores de educação física, terapeutas ocupacionais e técnicos, que realizam trabalho com o objetivo de integrar a criança à sociedade. Observamos a ausência do enfermeiro na instituição, que conta com um técnico de enfermagem, que presta assistência na realização de curativos e administração de medicamentos, sendo ausente a avaliação, orientação e educação em saúde.

Primeiramente a criança é avaliada na Unidade Clínica, por uma equipe multiprofissional que faz uma impressão diagnóstica para saber se ela é elegível ou não para o atendimento na instituição e depois, encaminhá-la para unidade compatível com seu desenvolvimento e deficiência ou então, encaminhá-la para escola de ensino regular.

As unidades de ensino são diferenciadas pelo atendimento especializado para a deficiência. Por exemplo : Unidade de Educação Integrada,

que atende desde o berçário até a quarta série, sendo as crianças da comunidade ou filhos de funcionários da Fundação, deficientes ou não, buscando com isso a integração entre elas. Se a criança deficiente apresenta desenvolvimento compatível com a unidade ela permanece até completar a quarta série, senão ela é encaminhada para unidades especiais, conforme sua deficiência. Entre essas unidades conta-se com atendimento especial para autistas, deficientes visuais, auditivos e mentais, todas com ensino até a quarta série. A unidade de educação para o trabalho atende portadores de deficiência mental leve e faz orientação profissionalizante e treinamento. Caso a deficiência mental for severa, as crianças terão unidade voltada para o desenvolvimento e orientação das atividades da vida diária. Na unidade de audição e linguagem conta-se com meios alternativos de comunicação e na unidade de deficientes visuais tem-se a avaliação oftalmológica e recursos ópticos especiais (como material didático em braile). O centro tecnológico é responsável pela produção de materiais especiais (como mapas, textos em braile e outros). E a oficina ortopédica fabrica cadeiras de rodas, cintos suporte, feitos especialmente para o educando, sendo este material vendido ou doado, quando necessário, para todo estado.

No caso das crianças portadoras de PC, são atendidas na instituição também aquelas que tem deficiência mental. Existe um novo serviço sendo implantado, o de reabilitação, contando com uma piscina e ginásio para a realização de exercícios. Foi criado devido à necessidade de se ter um serviço de reabilitação para crianças que tem deficiência mental, visto que a ASCR não atende essas crianças. Segundo o responsável por este serviço, ainda necessitam de várias coisas, principalmente profissionais, mas essa conquista é gradual. O mais importante foi implantar o serviço.

### VISITA À INSTITUIÇÕES DE OUTROS ESTADOS

Ainda com relação às visitas, fomos conhecer os serviços prestados pelo Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro (CVI-RJ), e o Lar Escola São Francisco (LESF) em São Paulo-SP, sendo as passagens subsidiadas pela UFSC. As duas visitas foram solicitadas previamente, uma através de e-mail e a outra por telefone, sendo que nos foi concedida a permissão para tal.

## RELATÓRIO DA VISITA AO CVI-RJ

A primeira visita realizou-se no dia 20 de outubro, sendo no CVI-RJ (ANEXO 27), onde permanecemos durante todo o dia. O CVI-RJ se iniciou a partir de um movimento dos deficientes físicos no Brasil. Os portadores de deficiência começaram a se articular em 1979 e 1980 preparando-se para o Ano Internacional da ONU (1981). Foram os próprios deficientes e algumas entidades que fundaram várias organizações. Em 1988 uma jornalista tetraplégica e com liderança expressiva foi convidada a visitar uma cidade dos Estados Unidos com o objetivo de trocar informações junto à entidades que lutam pelos direitos das pessoas portadoras de deficiência. O que mais lhe chamou a atenção foram os "Independent Living Center" –Centros de Vida Independente.

Através desses contatos e da vasta literatura recolhida durante a viagem, voltou ao Brasil com o firme propósito de iniciar um projeto semelhante na sua cidade de origem, levando em consideração a realidade brasileira. E assim se chegou fundação do CVI-RJ, em 14 de dezembro de 1988. É uma organização não governamental sem fins lucrativos e liderada por pessoas portadoras de deficiência. É a primeira entidade do gênero em toda a América Latina. Tem como objetivo principal, fazer com que os portadores de deficiência se integrem na sociedade derrubando todos os obstáculos que os cercam, tomando-os pessoas aptas para competir em novos horizontes e nos mais diversos campos : profissional, familiar, lazer, estudos, etc. Estimula ainda a criação de outras entidades semelhantes em cada estado brasileiro e se mantém através de verbas institucionais brasileiras e/ou estrangeiras, governamentais e/ou não governamentais, além de produzir recursos próprios por prestação de serviços e/ou convênios comerciais. Os Centros de Vida Independente, constituem-se em um novo tipo de organização para atendimento aos portadores de deficiência e não são entidades de reabilitação ou atendimento clínico, nem associações de pessoas com deficiência. Sua filosofia tem como base que o próprio portador de deficiência deve assumir o controle de sua vida utilizando o poder de fazer escolhas, de tomar decisões que lhe convierem e de influir na transformação da sociedade, exercendo sua plena cidadania, mesmo que fisicamente dependa de terceiros para realizar atividades da vida diária.

A seguir alguns dos serviços oferecidos: oficina de vida independente (protótipos) em convênio com a PUC/RJ, painel de ajudas técnicas, cursos como o de lesão medular, grupo de apoio à mielomeningocele, aconselhamento de pares que consiste em uma troca de informações e orientações feita por e para pessoas que vivem em situação semelhante, assistência habitacional principalmente sobre acessibilidade arquitetônica, informações sobre deficiências, recursos comunitários, defesa de direitos, provisão de transporte, provisão de atendentes pessoais, oferta de oportunidades de lazer e desenvolvimento pessoal, assistência profissional, educação, conscientização e sensibilização do público a respeito de necessidades e potencialidades dos portadores de deficiência. Possuem um acervo bibliográfico riquíssimo e também fitas de vídeo, que tivemos a oportunidade de assistir. Pudemos perceber que o conceito de vida independente compreende movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros e processos, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos portadores de deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional e/ou familiar a fim de viverem com dignidade e independência na comunidade. Através dessa percepção afirmamos ter sido esta visita, extremamente válida, além de termos conhecido uma instituição de apoio ao deficiente de referência nacional e internacional.

#### RELATÓRIO DA VISITA AO LESF-SP

Uma outra visita foi realizada no dia 22 de outubro de 1997, no Lar Escola São Francisco (LESF), localizado em São Paulo-SP (ANEXO 26). Fomos recebidas pela enfermeira da instituição, a qual nos dispensou total atenção. Esta instituição surgiu, quando em 1942, uma mulher resolveu adotar doze crianças deficientes que estavam "abandonadas" em uma instituição. Levou todas para sua casa e resolveu dedicar-se a elas. Através de suas lutas e com o passar do tempo, ganhou um terreno onde com muita dificuldade e através da venda de seus bens, construiu o prédio atual do LESF. Sua clientela foi se ampliando e no início apenas passavam o dia, mas no decorrer do tempo, deu início ao serviço de internato (geralmente crianças que necessitavam de cirurgias). Ampliou-se também seu quadro profissional. No ano de 1965 voltou a funcionar no regime de semi-

internato, onde as crianças passam o dia e depois dirigem-se as suas casas. Em 15 de outubro de 1991 foi firmado um convênio com a Escola Paulista de Medicina (EPM), atendendo assim pacientes do SUS. Este convênio possibilita o estágio de acadêmicos da EPM e também o desenvolvimento de pesquisas.

Tem como objetivo oferecer à criança portadora de deficiência física aquilo que gostaríamos de oferecer para a própria família (carinho, amor, suporte emocional entre outros). É uma entidade sem fins lucrativos para atender pessoas carentes. Possuem um bazar beneficente que também sustenta a instituição, sendo que é mantido através de doações. Atendem uma média de 400 pacientes por dia em serviços como: ortopedia (adulto e infantil), traumatologia, lesado medular, pneumologia, geriatria, odontologia, reumatologia entre outros. Possuem um corpo profissional diversificado: médicos, nutricionistas, fisioterapeutas, assistente social, pedagogo, terapeuta ocupacional, dentista, enfermeiros, psicólogo, técnicos entre outros.

No andar térreo funciona a escola, que é regulamentada pelo MEC e se a criança chegar até a 4ª série vai para o ensino regular. Se não há evolução, é dado alta para a criança e esta volta para casa. A maioria das crianças atendidas são paralisados cerebrais e, infelizmente fomos informadas que a integração no ensino regular é muito pequena e a maioria delas volta para casa.

No LESF funciona uma oficina ortopédica que é terceirizada, mas gera um lucro para instituição. Possuem na instituição computadores para o uso dos alunos, farmácia, biblioteca, horta, capela onde têm um coral próprio formado por crianças deficientes, ginásios de fisioterapia, sala de terapia ocupacional entre outros. Possuem um laboratório de marcha muito moderno, onde fazem o controle da evolução daquelas crianças que fazem uso do botox para controle dos movimentos involuntários. Atualmente a instituição esta em reforma, financiada pelo estado.

A enfermagem da instituição é composta por quatro profissionais, sendo 3 enfermeiros e 1 técnico de enfermagem. Um enfermeiro fica à disposição da pneumologia, outro da geriatria e outro pelo restante da instituição, juntamente com o técnico. São realizadas consultas de enfermagem e atividades de orientação e educação em saúde. Possuem grupos de PC, lesado medular e atuam principalmente na prevenção de escaras e controle esfícteriano, além de técnicas



básicas de enfermagem. Realizam passeios com as crianças em shopping, cinema, mercados visando a sua integração. Promovem festas comunitárias onde as crianças cantam, dançam entre outros. É uma instituição que apesar das dificuldades vivenciadas não se deixa abater e continua promovendo a melhora da qualidade de vida dessas crianças e suas famílias. Também consideramos esta visita enriquecedora.

### RELATÓRIO DA VISITA À AFLODEF

Ainda com relação à visitas, pudemos conhecer e manter contato com a Associação Florianópolis de Deficientes Físicos (AFLODEF), cuja a sede encontra-se em uma sala ASCR. Foi fundada em 1985 por um grupo de deficientes que queriam lutar e garantir seus direitos. Há 11 anos vem lutando pelo resgate da cidadania dos deficientes através da luta por melhorias no planejamento urbano, nos transportes, estacionamentos, empregos entre outros. Atualmente são em média duzentos associados, mas são poucas as pessoas que atuam efetivamente. Daí a necessidade de priorizar o que é mais urgente, pois se todos ajudassem um pouco, poucas pessoas não seriam sobrecarregadas. Mantém convênios com os correios, CIDASC, BESC, e já tem em média, sessenta deficientes físicos empregados. Possuem também um grupo de esportes que já recebeu alguns troféus. São modalidades como tênis de mesa, natação, halterofilismo, atletismo e basquete, que este ano conquistou o campeonato estadual (jogam em cadeiras de rodas). Para os treinos contam com o ginásio da UDESC (Universidade do Estado de Santa Catarina), que foi adaptado aos deficientes físicos.

Contam com recursos oriundos dos convênios com BESC e Correios e ajuda esporádica dos governos estadual e municipal, ou seja, é uma associação sem fins lucrativos com um belo

trabalho que merece ser respeitado, divulgado e apoiado. Dentre suas conquistas citamos: 12 ônibus adaptados com elevador hidráulico e lugar especial para cadeira de rodas, estacionamentos especiais no centro da cidade e em teatros e shoppings.

Ainda contribuiu para o alcance deste objetivo nossas constantes buscas por pessoas que tivessem mais experiência, tanto sobre a deficiência quanto sobre o marco conceitual. Realizamos várias pesquisas, estudos bibliográfico e leituras sobre encefalopatias,( crianças, famílias, educação, cidadania, marco conceitual de King entre outros temas, buscando em livros, teses, revistas, buscas na Internet e contando com o apoio dos profissionais da instituição que através de sua experiência contribuíram muito para o nosso trabalho. Vale citar o apoio fornecido pela orientadora do trabalho que nos possibilitou constantemente acesso à diversas bibliografias muito importantes, e também da supervisora que nos forneceu cópias de diversas bibliografias, também muito utilizadas. Durante nossas visitas à outras instituições tivemos acesso a diversos documentos e leis, que vieram enriquecer muito o nosso trabalho. Também para o alcance deste objetivo, participamos do X ECENPE (Encontro Catarinense de Enfermagem Pediátrica), que teve como tema central A Cidadania Na Infância, realizado em Fpolis, no período de 12 à 14 de novembro de 1997, no auditório do Centro de Convivência, UFSC. Neste evento, apresentamos em forma de tema livre, os resultados de nossa proposta assistencial, voltados para a cidadania da pessoa portadora de deficiência(ANEXO 28).

O resultado do alcance deste objetivo pode ser observado na revisão bibliográfica deste trabalho, onde estão descritos parte dos conhecimentos adquiridos no levantamento bibliográfico realizado. Consideramos o objetivo alcançado pois realizamos as estratégias previstas e adquirimos conhecimentos acerca da paralisia cerebral e do marco conceitual.

## 7 - FECHANDO AS CORTINAS

Através deste estágio afirmamos ter adquirido um crescimento pessoal e profissional, além de termos contribuído para a melhor adaptação da criança e sua família as suas condições especiais de vida.

Em concordância com a autora do trabalho anterior, gostaríamos de sugerir que a enfermagem da ASCR adotasse a estrutura conceitual de Imógene King visto que, na aplicação prática da mesma pudemos comprovar sua praticidade com resultados positivos sobre a clientela trabalhada, devido a interação entre enfermeiro/cliente que esta teoria proporciona.

Fica também a sugestão de que os cursos de graduação dediquem momentos teóricos-práticos de contato com a assistência aos portadores de necessidades especiais, visto que esta população cresce a cada dia e não podemos mais deixar de lado. E também porque constatamos a grande importância do profissional enfermeiro na atuação junto a essa clientela. Acreditamos que nossa experiência pode vir a contribuir com a realização de trabalhos cada vez melhores.

## **8 - A PLATÉIA APLAUDINDO**

Este trabalho proporcionou o nosso convívio intenso e direto com a criança/família portadora de paralisia cerebral e também de outras deficiências.

Chegamos na instituição com uma percepção acerca da deficiência e nos confrontamos com as percepções das crianças/famílias, que através de seus valores, cultura, medos e preocupações, nos proporcionaram uma reflexão acerca da situação vivenciada por elas. Percebemos a importância do profissional de enfermagem no acompanhamento do processo de saúde/doença destas crianças e suas famílias, e também seu papel como educador.

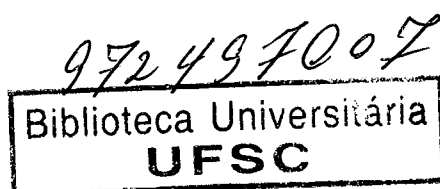
Para a operacionalização de nossa assistência utilizamos a estrutura conceitual de Imógene King, pois acreditamos que para obtermos um bom desempenho junto ao cliente é necessário que se direcione a atuação através de uma metodologia. Consideramos os conceitos da teoria de fácil entendimento e passíveis de aplicação junto à clientela, evidenciando que o cliente é um ser humano capaz de pensar, decidir e agir em conjunto com o enfermeiro. Pudemos ampliar nossa assistência para além do atendimento ambulatorial, adentrando nas questões psicossociais e educacionais.

Vale citar a grande importância dos conceitos percepção e comunicação, pois é através deles que podemos desenvolver troca de conhecimentos, intercâmbio de opiniões e emoções conduzindo à interação, transação, com conseqüente mudança no crescimento e desenvolvimento.

Na aplicação prática da teoria de King a equipe e a direção da ASCR, mostraram-se acessíveis e interessadas em nossa proposta de assistência, nos proporcionando liberdade para desenvolver nossos objetivos.

Através do trabalho assistencial com a criança/família portadoras de paralisia, cerebral, além do crescimento pessoal e profissional, pudemos perceber o quanto é errada a visão que a sociedade e até mesmo os profissionais de saúde têm da deficiência.

Em nosso dia-a-dia na instituição, observamos como essas crianças tem potenciais que podem ser desenvolvidos precisando apenas que a família aprenda a lidar com elas e com a maneira como a sociedade está acostumada a ver a situação. É preciso que se enxergue além das limitações físicas, pois essas crianças como todas as outras, podem nos trazer muitas alegrias se soubermos aproveitar ao máximo o que elas podem oferecer .



## 9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- AMARAL, Lígia Assunção. **Pensar a Diferença/Deficiência** – Brasília: CORDE, 1994. 91p.
- 2- Apostila A Criança Excepcional: causas e consequências. Governo do Estado de Santa Catarina, 1983.
- 3- ARAÚJO, Luiz Alberto David. **A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência** – Brasília. CORDE, 1994. 140p.
- 4- ATKINSON/MURRAY. **Fundamentos de Enfermagem – Introdução ao Processo de Enfermagem**. Rio de Janeiro: editora Guanabara, 1985. P. 203-211.
- 5- BATSHAW, M. L. **Clínicas Pediátricas da América do Norte: a criança com deficiências do desenvolvimento**. Rio de Janeiro: Interlivros, v. 3, 1993. p.583-722.
- 6- BRUNNER/SUDDARTH. **Enfermagem Médico-Cirúrgica**. 7 edição, vol. 4, Rio de Janeiro: Koogan, 1994.

- 7- CARMO, Apolônio Abadio do. **Deficiência física: a sociedade brasileira cria, “recupera” e discrimina.** Brasília: Secretaria dos Desportos/PR, 1991. 230p.
- 8- CEDIPOD [http : // 200.246.225.18:80/cedipod/w6causas.htm](http://200.246.225.18:80/cedipod/w6causas.htm)
- 9- CP BOKKLET. The Cerebral Palsy Association Western Australia Ltd. 1997.<http://www.iinet.com.au/~scarram/cpa.nml>.
- 10- Declaração de Salamanca e Linha de Ação, resultado da Conferência Mundial Sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, realizada em Salamanca, Espanha, em junho de 1994. Brasília: CORDE, 1994. 54p.
- 11- DEFNET.<http://www.montreal.com.br/defnet/paralis.htm>
- 12- ELSSEN et al. **Marcos para a Prática de Enfermagem com Famílias – Série Enfermagem – Repensul.** Florianópolis: editora da UFSC, 1994
- 13- Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei 8069/90. Prefeitura Municipal de Florianópolis, 1994. 120p.
- 14- FERREIRA, Marcos Ribeiro et al. **Deficiência Física e Inserção Social: a formação dos recursos humanos.** Caxias do Sul: editora da Fundação Universidade de Caxias do Sul, 1984. 218p.
- 15- FISCHINGER, Bárbara Sybille. **Considerações sobre a Paralisia cerebral e o seu tratamento.** Porto Alegre: edição sulina, 1970. P.140.
- 16- FLEMING, Juanita W. **A criança Excepcional: Diagnóstico e tratamento.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978. P.21-44.

- 17- GEORGE, Júlia B. e colaboradores. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 174-187.
- 18- GILROY/HOLLIDAY. **Neurologia Básica.** Rio de Janeiro: Interamericana. 1985. P.57-58.
- 19- GREEN & HAGGERTY. **Pediatria Ambulatorial.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. P.318-325.
- 20- KOTTKE, F., STILLWELL, G. K., LEHMANN, J.F. **Krusen: Tratado de Medicina Física e Reabilitação.** 3ª edição, São Paulo: Manoli,1994.
- 21- LEFREVE, Antônio B. **Neurologia Infantil.** São Paulo: Atheneu,1989. Vol. 3 p. 471-483.
- 22- LEITÃO, Araújo. **Paralisia Cerebral: Diagnóstico, terapia, reabilitação.** Rio de Janeiro. Atheneu, 1983.
- 23- MAMEDE, M. M. , CORRÊA, M.E.G. **O Que Podemos Fazer Juntos: desenvolvimento global e atividades da criança até 3 anos –** Brasília: Ministério da Saúde, Coordenação de Saúde materno-infantil, 1992. P. 104.
- 24- MELLO, Celso Antônio Bandeira de. “ Eficácia das normas constitucionais sobre justiça social”. **Revista de Direito Público.** N.57158., p.236-237. Jan/jun,1981.
- 25- MERCATELLI, Rose. “ Pacientes muito Especiais”. **Revista Saúde.** Maio 1996. P.112-119.



- 26- MILLER, Nancy B. **Ninguém é perfeito: Vivendo e Crescendo com Crianças que tem Necessidades Especiais.** Campinas, SP: Papyrus, 1995. P.300.
- 27- NITRINI, Ricardo. **A Neurologia que todo Médico Deve Saber.** São Paulo: Maltese, 1991. P.293-310.
- 28- Os Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência: Lei 7853/89. Decreto 914/93 – Brasília: CORDE, 1996. P.18.
- 29- PAIN, Sara. **Diagnóstico e Tratamento dos Problemas de Aprendizagem.** Porto Alegre: ed. Porto Alegre, 1985.
- 30- PEREIRA, F. M. et al. **Revista Brasileira de Neurologia.** N 33(2). P.111-115, Editora Científica Nacional, 1997.
- 31- Programa De Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência. Projeto PNUD/BRA/94/014 – Brasília: CORDE, 1996. P.70.
- 32- RIBAS,J.B.C. **O Que São Pessoas Deficientes.** Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Nova Cultural/Brasiliense, 1985. P.112.
- 33- RIBEIRO, Edilza Maria. Apostila de Assistência à Criança/Família Portadoras de Problemas neurológicos – Centro de Ciências da Saúde – UFSC.
- 34- SANTOS,L.F. **Novas Cores e Formas na Assistência de Enfermagem à Criança Portadora de Paralisia Cerebral e sua família.** Elaborado para a disciplina Enfermagem Assistencial aplicada na VIII Unidade do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC, 1997.

- 35- SAPAROLLI, E.C.L., RIBEIRO, C. ADEGAS, G.M. Apostila “Consulta de Enfermagem à Criança”. I Congresso Paulista de Enfermagem Pediátrica. São Paulo, 1995.
- 36- SCHMITZ, E. M. e cols. **A Enfermagem em Pediatria e Puericultura**. São Paulo, Atheneu, 1989.
- 37- TRENTINI M. & DIAS, L.P.M. **Meu Primeiro Projeto Assistencial**. Florianópolis: UFSC, 1994.
- 38- UMPHERED, Darcy Ann. **Fisioterapia Neurológica**. 2ª edição, São Paulo: Manoele, 1994. P.237-253, 787-805.
- 39- WHALEY & WONG. **Enfermagem Pediátrica**. 2ª edição, Rio de Janeiro. Guanabara, 1989. p. 850-853.

**ANEXOS**

## ANEXO 1

### INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM À CRIANÇA COM PC

#### 1. LEVANTAMENTO DE DADOS

##### 1.1 DADOS PESSOAIS

NOME:.....IDADE:.....  
DATA DE NASCIMENTO:.....LOCAL:.....  
NOME DO PAI:.....IDADE:.....  
PROFISSÃO:.....ESTADO CIVIL:.....  
NOME DA MÃE:.....IDADE:.....  
PROFISSÃO:.....ESTADO CIVIL:.....  
RENDA MENSAL:.....  
ENDEREÇO:.....  
BAIRRO:.....CIDADE:.....TELEFONE:.....  
PONTO DE REFERÊNCIA:.....

##### 1.2 DADOS SÓCIO-SANITÁRIOS

CASA:

ALVENARIA ( )    MADEIRA ( )    MISTA ( )    APTO ( )

ASPECTO DA RUA:

CALÇADA ( )    TERRA ( )    ASFALTADA ( )

ABASTECIMENTO DE ÁGUA:

CASAN ( )    POÇO ( )    RIO ( )

ESGOTO:

FOSSA ( )    CÉU ABERTO ( )

LOCALIZAÇÃO DO BANHEIRO:

INTERNO ( )    EXTERNO ( )

### 1.3 ASPECTOS DE SAÚDE

#### CONDIÇÕES DE GESTAÇÃO:

FEZ PRÉ-NATAL SIM ( ) NÃO ( )  
GRAVIDEZ PLANEJADA SIM ( ) NÃO ( )  
DOENÇAS DA GRAVIDEZ SIM ( ) NÃO ( ) QUAIS ?.....  
TIPO DE SANGUE: .....

#### CONDIÇÕES DO PARTO:

À TERMO SIM ( ) NÃO ( ) QUANTAS SEMANAS/MESES?.....  
PARTO NORMAL ( ) CESÁREA ( ) FÓRCEPS ( )  
APGAR 1º MINUTO.....5º MINUTO.....  
PESO AO NASCER:.....ALTURA.....PC.....PT.....

#### VACINAS:

ANTIPÓLIO.....  
TRÍPLICE.....  
BCG.....  
ANTI-SARAMPO.....  
ANTI-HEPATITE.....

DOENÇAS ANTERIORES DA CRIANÇA.....  
.....  
.....

DOENÇAS ATUAIS.....

FAZ USO DE ALGUMA MEDICAÇÃO.....

POSSUI ALERGIAS A MEDICAMENTOS SIM ( ) NÃO ( ) QUAIS ?.....  
.....

TRATAMENTOS ANTERIORES:.....

#### DESENVOLVIMENTO:

QUANDO FIRMOU A CABEÇA.....( NORMAL 1 A 3 MESES )  
SENTOU.....ROLOU.....  
ARRASTOU.....ENGATINHO.....( NORMAL 7 A 8 MESES )  
ANDOU.....( NORMAL 10 A 15 MESES )



RELACIONAMENTO COM OUTROS: ( AMIGOS, VIZINHOS).....

ASPECTOS EMOCIONAIS DA FAMÍLIA:.....

O QUE SABE DA DOENÇA/TRATAMENTO?.....

FREQUENTA A ESCOLA ?.....

QUAL?.....

SÉRIE.....

COMO PERCEBE O DESEMPENHO DA CRIANÇA ?.....

TEM OUTRAS DÚVIDAS ?.....

### 1.5 AVALIAÇÃO DE ENFERMAGEM

LISTA DE PROBLEMAS.....

PLANO DE AÇÃO.....





## **ANEXO 2**

### **PLANO DE VISITA À ESCOLA**

#### **1- IDENTIFICAÇÃO**

**Aluno:**

**Idade:**

**Escola:**

**Contato:**

**Série:**

**Professora:**

**Nº da visita:**

#### **2 - OBJETOS**

#### **3 - ATIVIDADES PREVISTAS**

#### **4 - MATERIAL PREVISTO:**

#### **5 - RELATÓRIO DA VISITA:**

6- RELATÓRIO DA VISITA :

DATA : / / .

ASSINATURA :

## ANEXO 3

### PLANO DE VISITA DOMICILIAR

#### 1- IDENTIFICAÇÃO

Nome :

Idade :

Nome do informante :

Nº da visita :

#### 2- CONDIÇÕES DE SAÚDE DO CLIENTE/FAMÍLIA :

#### 3- OBJETIVOS DA VISITA, DECIDIDOS JUNTO À FAMÍLIA :

Geral :

Específicos :

#### 4- ATIVIDADES PREVISTAS :

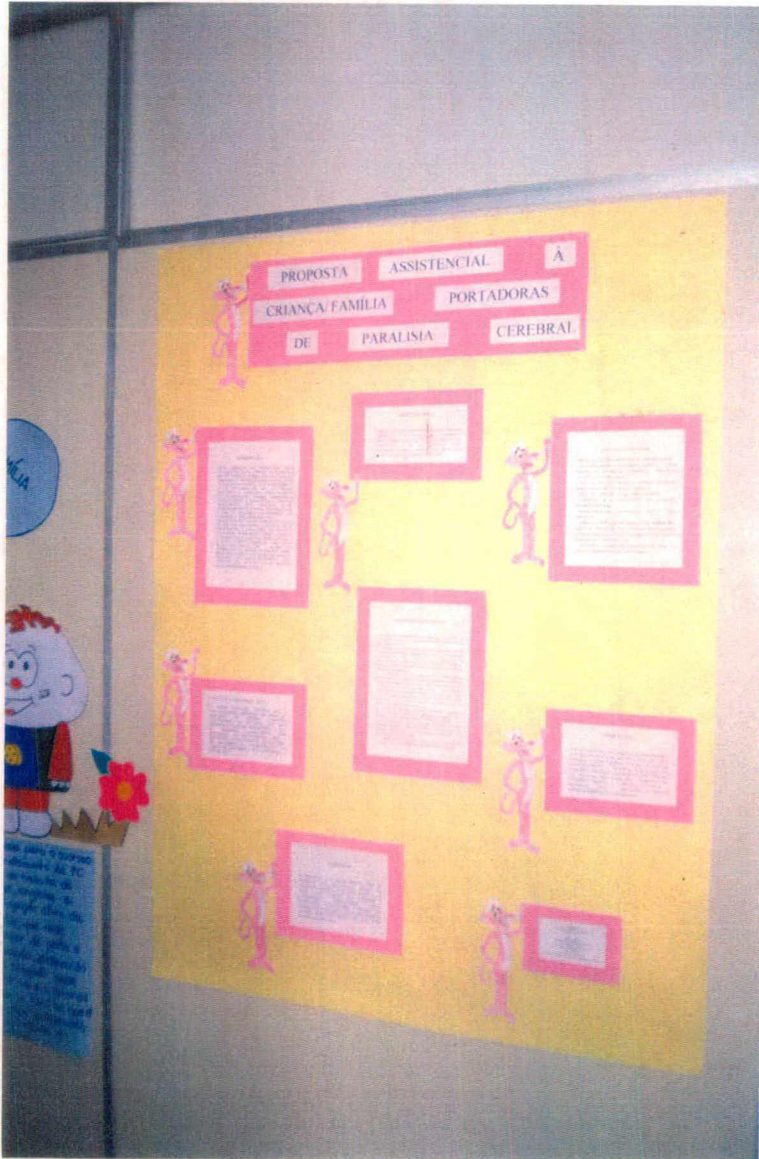
#### 5- MATERIAL PREVISTO :

ANEXO 4



ATENDIMENTO DA PEDAGOGIA

## ANEXO 5



APRESENTAÇÃO DO PROJETO EM FORMA DE PÔSTER

## ANEXO 6

"Faça com amor e alegria tudo que lhe passe pelas mãos, pois a verdadeira riqueza do homem é o que ele faz no mundo."

Aos que contribuíram direta ou indiretamente com o desenvolvimento e sucesso do nosso trabalho,  
**MUITO OBRIGADO!**

Das Acadêmicas de Enfermagem/UFSC  
Andréia Sgrott e Patrícia Scotti.

CARTÃO ENTREGUE NO ENCERRAMENTO DO ESTÁGIO



CRACHÁS UTILIZADOS NAS OFICINAS

ANEXOS 7 E 8

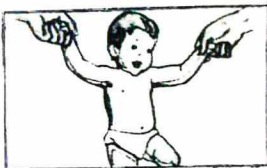
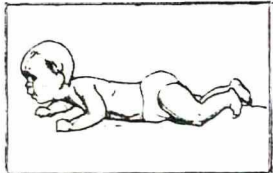
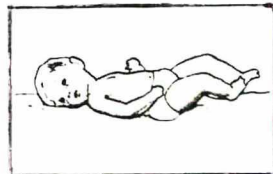
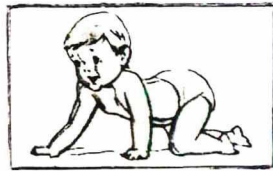


OFICINA SOBRE IMAGEM CORPORAL E PERCEPÇÃO



CONSULTA DE ENFERMAGEM

# Desenvolvimento Neuro Psico Motor Normal



Algumas informações  
para você

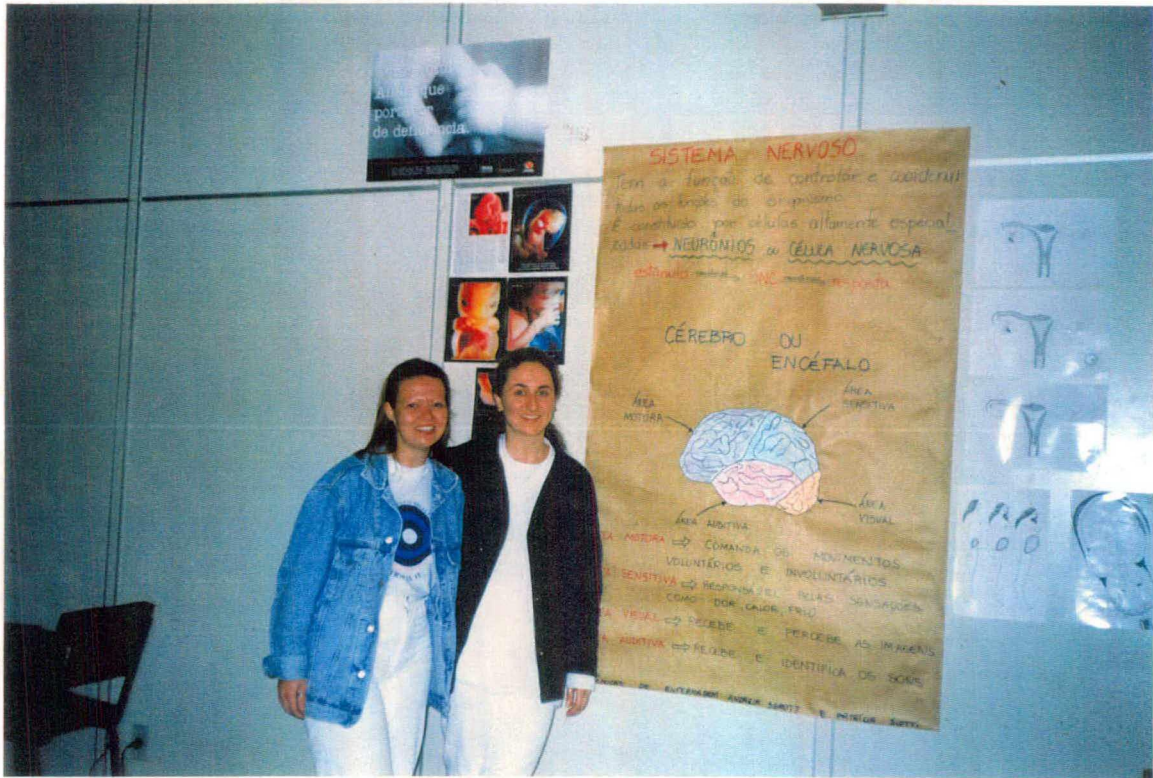


# Paralisia Cerebral

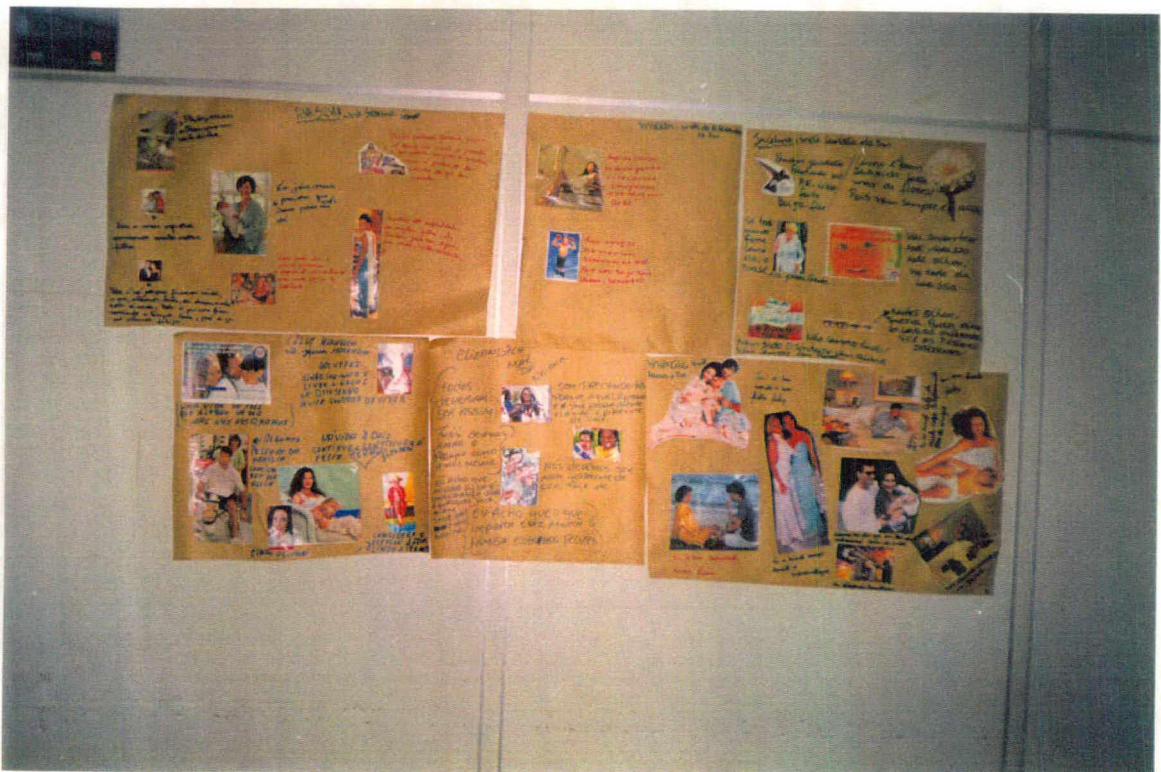


O que você deve saber...

## ANEXOS 11 E 12



CARTAZES SOBRE O SNC UTILIZADOS NA OFICINA DE DNPM



CARTAZES ELABORADOS PELAS MÃES NA OFICINA SOBRE IMAGEM CORPORAL E PERCEPÇÃO

# Afetividade

Para a criança é importante sentir-se amada desde o momento em que começa a viver.

Este amor ajuda a garantir uma vida feliz.

Um ambiente rico em afeto dá condições para a criança viver bem com as pessoas grandes e pequenas.

Por isso desde muito cedo é importante que a criança perceba que os pais, os irmãos, os vizinhos, os amigos gostam dela. Isto é mostrado pelos gestos, pela forma que conversa com ela. Mostrando e dizendo que ela é muito querida.

Damos afeto, amor, carinho quando damos alimento, espaço (chão e tempo) para brincar, contamos histórias, conversamos, escutamos, cantamos e muitas outras coisas que as crianças

gostam muito. A criança sente que é amada quando vive situações em que ela conta, pergunta, chora, corre, pula, briga, diz que está com raiva, abraça, beija e quando junto com ela descobrimos o que é e não é bom para viver bem.

A melhor maneira de ajudar as crianças a crescerem no afeto é os grandes mostrarem entre eles que se **querem bem**.

As crianças aprendem mais com o exemplo do que com as palavras.

Por isso é muito importante as crianças verem os grandes tratarem-se com carinho através de palavras e gestos.

É assim que a criança experimenta o **AMOR**.

E é só assim que ajudamos a criança a gostar dela mesma, das pessoas e da vida...

# ATENÇÃO

Convidamos os pais a participarem de uma atividade educativa com as acadêmicas de enfermagem, no dia 08/10/97, às 9:30h, no Centro de Estudos.

SOBRE PARALISIA CEREBRAL



CARTAZ ILUSTRATIVO SOBRE PC

ANEXO 16



FESTA DO DIA DAS CRIANÇAS

ANEXO 17 E 18



PROGRAMA DE PREVENÇÃO À CÁRIE



**CUIDADO  
COM OS SEUS  
DENTES,  
CARINHA!!**



**Aprenda como evitar  
a cárie.**

Um presente da





## EM BUSCA DA IGUALDADE

O que é ser cidadão? É procurar seus direitos e fazer com que eles sejam colocados em prática.

Possuímos direitos enquanto seres humanos e também enquanto pessoa portadora de deficiência.

### - DIREITO À SAÚDE;

Engloba o direito à habilitação e à reabilitação, devendo-se entender saúde como o estado físico e mental que possibilita ao indivíduo ter uma vida normal, integrada socialmente.

### - DIREITO AO TRABALHO;

Nesse direito está compreendido o direito que o cidadão tem de trabalhar para sobreviver e até mesmo sustentar sua família. O trabalho engrandece o homem, delimita seu lugar na sociedade, e contribui também com o crescimento do país.

### - DIREITO AO TRANSPORTE;

O transporte não é apenas utilizado para o deslocamento ao trabalho, mas ao lazer, às atividades de tratamento médico, etc. Inclui os ônibus adaptados, como também o direito a não pagamento da passagem, aos pacientes e acompanhantes de crianças da ASCR que procurarem o serviço social e providenciarem carteirinha. O transporte é gratuito e devem exigir isso nos ônibus.

### - DIREITO À EDUCAÇÃO;

Além da educação especial, as crianças portadoras de deficiência tem o direito de frequentar o ensino regular, desde que sejam capazes de se integrarem.

### - DIREITO À ELIMINAÇÃO DAS BARREIRAS ARQUITETÔNICAS.

### - DIREITO À VIDA FAMILIAR, ETC.

Sempre que se sentir lesado procure alguém que possa lhe ajudar ou alguma associação, como a AFLODEF que fica na ASCR e luta pelos direitos das pessoas portadoras de deficiência. Lembre-se:

### **O CONHECIMENTO É A MELHOR ARMA CONTRA AS INJUSTIÇAS.**

A pessoa portadora de deficiência deve ter as mesmas oportunidades que as outras pessoas, inclusive à integração social.

ANEXO 21

Lista de Frequência da Atividade  
Sobre Cidadania - 30/10/97.

- 1- Miriam da Silva.
- 2- Ana Silvia C. Marcelino
- 3- Celia B. S. Machado
- 4- Maria Fardelina da Silva
- 5- Gilmaria Andreia marcelino
- 6- Marcia Schlichting Manger.
- 7- Traci L da Costa

Lista de Presença das atividades Educati-  
vas. 25/09/97 (Percepção e Imagem  
corporal)

- 1- Luciana LARISSA
- 2- Ana Silvia C. Marcelino Sônia E. Marcelino
- 3- Celia B. S. Machado Jefferson Machado
- 4- Miriam da Silva - FILHO Alexandre Reis Junior
- 5- Elizangela da Silva FILHA naiana q. dos Santos
- 6- Marcia C.M da Luz FILHO Lucas Rarito da Luz

# Convite

Convidamos os pais e as crianças em tratamento na ASCR para assistirem à apresentação do Grupo Teatral Terapêutico do Riso, no dia 6 de novembro de 1997, às 9h30min, no Setor Neurológico Infantil.

FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL-FCEE.  
UNIDADE DE EDUCAÇÃO INTEGRADA- UNEDI.  
SETOR DE EDUCAÇÃO INFANTIL.

**RELATÓRIO DE OBSERVAÇÕES- SEMESTRAL:**

ALUNO: Jefferson Marchode

TURMA: GT 3 TURNO: vesper

DATA DE NASCIMENTO: 24 / 03 / 94

*“ Avaliar o outro é sempre uma preocupação, e mais ainda quando este outro é uma criança. Que este relato não seja encarado como uma avaliação mas sim, um exercício de observação destas crianças que tanto nos fazem questionar, refletir e buscar novos caminhos para melhor atuarmos como educadores.*

*É vivendo com as crianças, que aprendemos da necessidade de estar buscando continuamente a renovação. De sentirmos o quanto é importante que nós, pais e educadores, procurando ser mais verdadeiros e assim não medirmos esforços para que a infância seja melhor compreendida.”*

SÃO JOSÉ, 14 / 07 / 97.

FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL-FCEE.  
UNIDADE DE EDUCAÇÃO INTEGRADA-UNEDI.  
SETOR DE EDUCAÇÃO INFANTIL.

*A FUNÇÃO DA BRINCADEIRA NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL:*

Brincar é uma atividade muito importante para as crianças. Brincando, a criança aprende a lidar com o mundo e forma sua personalidade, recriando sentimentos básicos, como o amor e o medo.

O mundo da brincadeira e da fantasia fazem parte da vida de toda criança, proporcionando-a grandes experiências.

As brincadeiras infantis nem sempre são valorizadas pelos adultos, pais ou professores, ou percebemos que os adultos deixam a criança brincando, simplesmente para não incomodar. É de fundamental importância a participação dos adultos nas brincadeiras infantis, ajudando-as a se organizarem a estipularem as regras ou simplesmente participando da brincadeira.

Nas brincadeiras, a criança atua em diferentes papéis, o de mãe, de filha, aluna, irmã, professora, fada ou bruxa. Imita as atitudes dos adultos, quando brinca com os amigos ou bonecas, representando aquilo que vivencia e se paramos para prestar atenção em suas brincadeiras, podemos ouvir frases ou intonação de voz, que já foram ditas por nós mesmos.

De acordo com alguns autores, o jogo e a brincadeira são descargas de energia e uma preparação para vida. Através deles, uma criança é capaz de desenvolver sua imaginação, confiança e capacidade de cooperação, promovendo certa estabilidade emocional. É na brincadeira que a criança pode exteriorizar seus medos e ansiedades, tornando-os menores. Diferente da vida real, na brincadeira e no mundo da fantasia, a criança pode definir o fim da história.

Algumas pessoas dizem que a criança pequena não gosta de brincar, que ela "vive mudando de brincadeira e largando logo os objetos". O que eles não consideram é que a criança pode dessa forma se envolver em sucessivas brincadeiras e experiências. Apenas com o desenvolvimento e aprendizagem é que a criança será capaz de criar e participar de brincadeiras mais planejadas e duradouras.

Através das brincadeiras a criança vai ampliando a sua linguagem oral(a fala) e também aprendendo as regras da vida social, e os valores da sua sociedade.

O prazer da criança em ouvir histórias, devem ser estimulados pela família e a escola. Ao ouvi-las, a criança indentifica-se com os personagens, revivendo com eles emoções e sentimentos, apreciando o valor da leitura.

Brincar é muito gratificante e toda criança deve ter tempo para brincar, principalmente com outras crianças.

Estamos à sua disposição.

Equipe técnica da Educação Infantil-UNEDI: Carla e Karin.

JULHO/1997.

Jefferson Machado

Sua adaptação foi boa com os colegas e professores. É uma criança meiga, simpática e cativante.

Identifica em si partes do corpo: (pé, mão, cabelo, boca, olhos...). Expressa seu desejo através do olhar de apontar, sinaliza com a cabeça e mãos, manda beijos, atende ordens como: levanta o pé, mão, cabeça e outros.

Monta jogos de encaixe simples com o auxílio da prof<sup>as</sup> e colegas demonstrando satisfação. Discrimina e faz uso à alguns objetos diários: (caneca, pente, telefone...).

Presta muita atenção em histórias, observa gravuras, aponta, imita sons, tentando identificá-los.

Nas aulas extras como: música, Ed. física e atividades no pátio demonstrar ficar feliz em participar, porém, o mesmo chora e reclama nas festividades como: (apresentação de teatro, festas de aniversários, e outros).

Realiza os exercícios possíveis propostos na sala de est. essencial, para fim de estimulação global com satisfação. Não controla os esfíncteres porém no 2º semestre pretendemos fazer um trabalho em conjunto com a família. Na alimentação em alguns momentos necessita da ajuda

das prof.<sup>as</sup> para: (segurar a coneca, com suco, e outros). amassá-los, para desenvolver o paladar (diferenciando os sabores) a mastigação e degustação que auxiliará no desenvolvimento da linguagem.

Boas férias!

Professoras - Gilene e

Prof. recurso - Saldivene

Mamãe, agradecemos sua colaboração e participação, nas atividades propostas pela escola.



IV SEMANA DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA





# Programa

**21 de agosto - Quinta-feira**

## Abertura Oficial

**Local :** Beiramar Shopping

**Horário :** 19:00 horas

**Atividade :** Festival de Valores e lançamento do CD de Danielle com a música "Requerimento" (Hino das APAEs)

Exposição de Trabalhos  
( 21/ 28 de agosto)

**22 de agosto - Sexta-feira**

## Seminário

**História da Educação Especial:  
Estigma e Preconceito**

Profª Regina Célia Hostins

Profª Giana Diesel Sebastiany

Coordenação: Álvaro José de Carvalho

**Horário:** 9:00 horas

**Local:** Auditório do Centro de Educação da UFSC

**O Papel das Escolas Especiais :  
Propostas Atuais**

- \* Apae de Santo Amaro da Imperatriz
- \* Centro Pedagógico de Educação Especial Desenvolver
- \* Escola Turmalina
- \* Fundação Catarinense de Educação Especial
- \* IATEL - Instituto de Audição e Terapia da Linguagem

Coordenação : Lucena Dall'Alba

**Horário:** 14:00 horas

**Local:** Auditório do Centro de Educação da UFSC

**25 de agosto - Segunda-feira**

Visita à Exposição de Trabalhos no Beiramar Shopping

**26 de Agosto - Terça-feira**

**Apresentação Teatral  
Grupo A**

**Horário:** 9:30 horas  
14:30 horas

**Local:** Auditório do Instituto Estadual de Educação

**27 de agosto - Quarta-feira**

As instituições participantes estarão abertas a visitação.

**28 de agosto - Quinta-feira**

Atividades internas nas instituições participantes

**29 de agosto - Sexta-feira**

**Dia de Lazer**

**Local :** Centro de Desportos da UFSC  
Trindade - Florianópolis

**Horário :** 9:00 às 16:30 horas

**30 de agosto - Sábado  
Encerramento**

**Local :** Shopping Itaguaçu

**Horário :** 15:00 horas

**Atividade :** Festival de Valores

ANEXOS 25 E 26

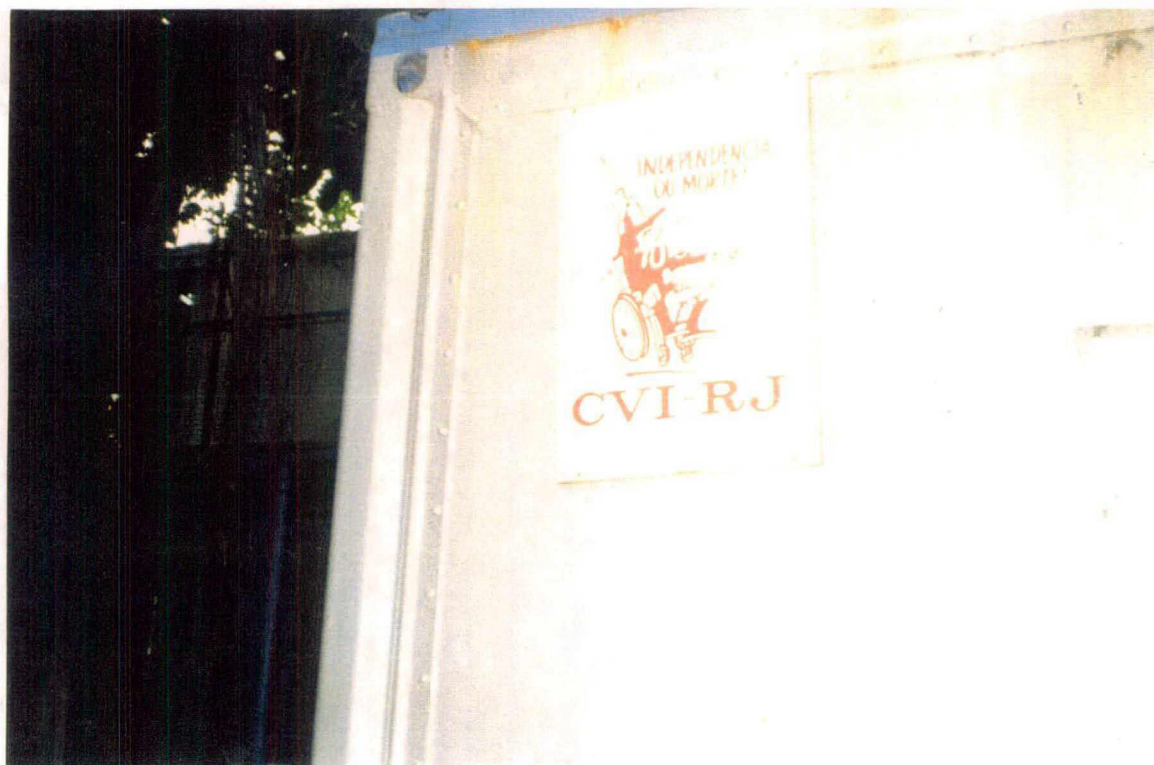


FUNDAÇÃO CATARINENSE DE EDUCAÇÃO ESPECIAL



LAR ESCOLA SÃO FRANCISCO – SP

ANEXO 27



CENTRO DE VIDA INDEPENTENTE – RJ



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
DIRETORIA DE ENFERMAGEM**

**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**

**TEMAS LIVRES**  
**DIA 13/11/97**

**1º TEMA LIVRE**

HORÁRIO: 17:00 às 17:15 h

ASSUNTO: ASSISTÊNCIA DE ~~ENFERMAGEM~~ À CRIANÇA/FAMÍLIA  
PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL.

AUTORES: Andréia Suzana Sgrott  
Patrícia Scotti

ORIENTADORA: Ana Maria Farias

**2º TEMA LIVRE**

HORÁRIO: 17:20 h

ASSUNTO: IMPACTO DA MORTE SOBRE A EQUIPE DE  
SAÚDE EM ENFERMARIA PEDIÁTRICA.

AUTORES: Luiz Fernando P. de S. Thiago  
Luciana Amorim  
Luciana Gomes  
Claudete Marcon

ORIENTADORA: Jadete Rodrigues Gonçalves

**DIA 14/11/97**

**1º TEMA LIVRE**

HORÁRIO: 11:00 h

ASSUNTO: UMA EXPEDIÊNCIA EDUCATIVA DE SAÚDE NUMA ESCOLA DE  
PRIMEIRO GRAU: UM EXERCÍCIO DE CIDADANIA.

AUTORES: Elisabeta Roseli Edsert  
Luizita Henckemaier  
Graciela Silvestri Rinaldi  
Marlise Benedix

**2º TEMA LIVRE**

HORÁRIO: 11:20

ASSUNTO: Compreendendo e cuidando o adolescente no processo  
de adolecer, através de uma abordagem holística  
ecologica.

AUTORA: Laura Cristina da Silva




UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**

**Certificado**

Certificamos que ..... **ANDRÉIA SUZANA SGROTT** .....participou do  
**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**, promovido pela Coordenadoria de Enfermagem  
Pediátrica do Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no  
período de 12 a 14 de novembro de 1997, na qualidade de ..... Autora do tema livre: "Assistência de enf.  
à criança/família portadora de paralisia." .....  
.....perfazendo um total de ..... horas.


Florianópolis, 14 de Novembro de 1997

  
.....  
Presidente da Comissão Organizadora  
X ECENPE

Leila Gleia C. de Simoes  
Enfermeira  
COREN - 41492

  
.....  
Vice-Presidente

Dr. Cinara Pierzan de Aragão  
na Seção de Internação Pediátrica  
COREN-SC 37.216  
R04/485C

  
.....  
Enf. Maria de Fátima C. Padilha  
Secretária de ECENPE  
Coordenadora de Enfermagem

Pediátrica  
COREN-SC 15.003  
HH/DI/1997



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

# X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

## Certificado

Certificamos que ..... ANDRÉIA SUZANA SGROTT .....participou do  
**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**, promovido pela Coordenadoria de Enfermagem  
 Pediátrica do Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no  
 período de 12 a 14 de novembro de 1997, na qualidade de ..... Relatora do tema livre: "Assistência de enf.  
 à criança/família portadora de paralisia." .....perfazendo um total de.....--.....horas.

Florianópolis, 14 de Novembro de 1997

Presidente da Comissão Organizadora

X ECENPE  
 Jane Cláudia C. de Binencourt  
 Enfermeira  
 41402

Vice-Presidente

Cinara Pierezan de Aragão  
 Sítio Ségio de Internação Pediátrica  
 COREn-SC 37.216  
 HU/UFSC

Ente. Maria de Fátima Padilha

Secretária do X ECENPE  
 Pediátrica

COREn-SC 15.003

HU/UFSC



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

## X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

# Certificado

Certificamos que ..... PATRÍCIA SCOTTI .....participou do  
**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**, promovido pela Coordenadoria de Enfermagem  
 Pediátrica do Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no  
 período de 12 a 14 de novembro de 1997, na qualidade de.....Relatora do tema livre: "Assistência de.....  
 enf. à criança/família portadora de paralisia cerebral."  
 .....perfazendo um total de.....horas.

Florianópolis, 14 de Novembro de 1997

  
 .....  
 Presidente da Comissão Organizadora  
 X ECENPE  
 Jane Cléia C. de Bittencourt  
 Enfermeira  
 COREN - 41492

  
 .....  
 Vice-Presidente  
 Cinara Pierezan de Araya  
 -ita Seção de Internação Pediátrica  
 COREN-SC 37.216  
 HU/HFSC

  
 .....  
 Enf. Maria de Fátima C. Pádua  
 Secretária do X ECENPE  
 Coordenadora de Enfermagem  
 Pediátrica  
 COREN-SC 15.003  
 HU/HFSC



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

## X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

# Certificado

Certificamos que ..... **PATRÍCIA SCOTTI** ..... participou do  
**X ENCONTRO CATARINENSE DE ENFERMAGEM PEDIÁTRICA**, promovido pela Coordenadoria de Enfermagem  
Pediátrica do Hospital Universitário e Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, no  
período de 12 a 14 de novembro de 1997, na qualidade de ..... Autora do tema livre: "Assistência de enf.  
à criança/família portadora de paralisia cerebral" .....  
..... perfazendo um total de ..... horas.

Florianópolis, 14 de Novembro de 1997

Presidente da Comissão Organizadora

**Jane Cláudia C. de Bittencourt**  
Enfermeira  
COREn - 41492

Vice-Presidente

**Dr. Cinara Pierezan de Aragão**  
- Sta. Seção de Internação Pediátrica:  
COREn-SC 37.216  
HU/URSC

Secretária do X Encontro

Pediátrica  
COREn-SC 15.003

HU/URSC