UNIVERSIDADE PRESBITERIANA MACKENZIE

CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DISTÚRBIOS DO DESENVOLVIMENTO

CRISTIANE PESSOA WANDERLEY

PROCESSO DE DESLIGAMENTO DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL DE UMA INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA: O OLHAR DA FAMÍLIA

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie para a obtenção do grau de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

Orientadora:
Profª. Dra. Maria Eloísa Famá D´Antino

São Paulo
2008

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

CRISTIANE PESSOA WANDERLEY

PROCESSO DE DESLIGAMENTO DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL DE UMA INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA: O OLHAR DA FAMÍLIA

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Presbiteriana Mackenzie para a obtenção do grau de Mestre em Distúrbios do Desenvolvimento.

BANCA EXAMINADORA

Prof[a]. Dr[a]. Maria Eloísa Famá D'Antino
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof[a]. Dr[a]. Silvana Maria Blascovi de Assis
Universidade Presbiteriana Mackenzie

Prof[a]. Dr[a]. Regina Célia Turolla de Souza
Universidade Federal de São Carlos

Dedico este trabalho aos meus pacientes portadores de paralisia cerebral e às suas famílias, minha principal motivação para realização desta dissertação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, autor e transformador da história da minha vida.

Agradeço ao meu marido, Fernando, todo esforço, amor, auxílio e empenho para a conclusão deste trabalho.

Agradeço aos meus pais, Sergio e Cleís, por todo o amor.

Agradeço aos meus filhos, Lucas, Renan e Giovanna, por toda a experiência e oportunidade de viver o papel de mãe.

Agradeço a persistência da minha orientadora e professora Elói, por não ter desistido de mim durante este árduo e longo caminho. De você levo minha admiração e amizade.

Agradeço aos membros da banca examinadora, Professoras Silvana Maria Blascovi de Assis e Regina Célia Turolla de Souza, por me auxiliarem com críticas construtivas para o melhor direcionamento desta dissertação.

Agradeço aos professores da Universidade Presbiteriana Mackenzie, pelo conhecimento adquirido, em especial ao Prof. Dr. Décio Brunoni, pelo apoio concedido.

Agradeço àqueles que, de forma direta e indireta, silenciosamente contribuíram para a realização e melhoria desta dissertação, e também a amigos e companheiras de trabalho na instituição, como Adriana, Elizete e Daniela, que me auxiliaram e me incentivaram de alguma forma para a realização desta pesquisa.

Agradeço ao Mackpesquisa pela oportunidade e pelo apoio para a execução desta dissertação.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo conhecer e desvelar os aspectos práticos que permeiam o processo de desligamento de crianças com paralisia cerebral de uma instituição especializada sob o olhar das famílias. Esse desligamento, diferentemente da alta, acontece quando o paciente não conseguiu atingir os objetivos mínimos necessários para permanecer em tratamento na instituição. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com dez pais de crianças com paralisia cerebral de uma instituição da cidade de São Paulo, buscando-se conhecer as implicações do desligamento dos filhos nas famílias. As entrevistas com os pais foram realizadas no período de janeiro a março de 2008. Optou-se por abordagem qualitativa de pesquisa, dado o seu caráter dinâmico, tendo-se buscado na análise de conteúdo a fonte para a compreensão do fenômeno do desligamento nas famílias. Os resultados desta pesquisa levaram-nos à constatação de que, para os pais participantes, o desligamento do filho da instituição, conforme tem sido conduzido, é fator gerador de angústia e desencadeante de grande sofrimento para as famílias em geral e, em especial, para o paciente com paralisia cerebral que, no contexto do desligamento, acaba tendo papel coadjuvante. Adicionalmente, a pesquisa apontou para o desconforto emocional dos profissionais que desempenham o difícil papel de agente comunicador da notícia do desligamento sem, contudo, sentir-se preparado para tal. Como proposta, pensou-se na constituição de um grupo multidisciplinar de apoio para realizar o desligamento de forma gradual, de modo que ocorra mudança na conduta a partir da ressignificação desse processo.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, Instituição especializada, Família.

ABSTRACT

This investigation was carried out in a specialized institution aiming at the knowledge of the practical aspects involving the intermission in the therapeutic process of children with cerebral palsy under the family's point of view. Differing from the discharge, the intermission usually happens when the patient did not achieve basic goals established by the institution to be kept in treatment. A group of ten parents of children with cerebral palsy who attended a specific institution were interviewed between January and March, 2008, with semi-structured questions about the implications of the intermission in the therapeutic process of their children on the families. Collected data were qualitatively analyzed. For these parents, the way how intermission was conducted has generated anguish and suffering for the family as well as for the patient with cerebral palsy, who played in fact an adjuvant role in all this process. Results have pointed out as well the emotional discomfort of the professionals who play the hard role of communicating the intermission without being prepared for it. The constitution of a multidisciplinar support team for realizing gradually the intermission was suggested, so that the resignification of the process in changes in the way it has usually been conducted.

Keywords: Cerebral palsy, Institution, Family.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Classificação da PC segundo a Academia Americana de Paralisia Cerebral (1956): Definição motora e topográfica (Fonte: NELSON, 1989) 14

Quadro 2 Classificação da PC segundo David (1992) 15

Quadro 3 Dados dos dez participantes da pesquisa 43

Quadro 4 Informações fornecidas pelos dez participantes da pesquisa sobre o tempo de permanência dos filhos em instituição especializada e sobre as orientações recebidas dos profissionais 44

SUMÁRIO

1. TRAJETÓRIA PROFISSIONAL. 9
2. PARALISIA CEREBRAL 12
2.1. Histórico 12
2.2. Definição 12
2.3. Classificação 14
2.4. Etiologia e Incidência 15
2.5. Diagnóstico 17
2.6. Prognóstico 18
2.7. Repercursões e Tratamento 19
2.8. A fisioterapia na PC 25
2.9 A família e a PC 29
3. INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA 35
4. MÉTODO 40
5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS 42
5.1 Dimensão 1: O perfil dos informantes 42
5.2 Dimensão 2: A instituição sob a ótica familiar 46
5.3 Dimensão 3: O desligamento e suas implicações 48
5.4 Finalização, encaminhamentos e projetos futuros 62
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 67
ANEXOS 77

1. TRAJETÓRIA PROFISSIONAL

Minha trajetória profissional teve inicio em 1987, quando ingressei na Universidade para cursar Fisioterapia. Ao longo dos quatro anos do curso, deparei-me com preocupações de ordem humana, psicológica e social, o que influenciou minha formação como fisioterapeuta.

Durante o trabalho de conclusão de curso estabeleci meu primeiro contato com uma estrutura institucional, e tive a oportunidade de investigar o isolamento e a marginalização de crianças aidéticas na extinta Unidade Febem Sampaio Viana, localizada na cidade de São Paulo. Aquele trabalho me proporcionou grande aprendizado no que se refere tanto à iniciação científica quanto às questões humanas e sociais que envolvem uma instituição daquela natureza. Em 1990 conclui o curso, tornando-me fisioterapeuta.

O primeiro trabalho assumido, após minha formação em janeiro de 1991, foi a concretização de um sonho: trabalhar em uma instituição especializada em atendimento a pessoas com deficiências. Trabalhei por dois anos em ume centro com esse enfoque e, apesar da pouca maturidade profissional, obtive o aprendizado necessário para aquela época.

No decorrer de minha vivência profissional, surgiu uma oportunidade de enfrentar um novo desafio em outra área de atuação e, conseqüentemente, em outro tipo de estrutura e organização.Trabalhei por oito anos na nova função, mas em muitos períodos lamentei por ter me distanciado de minha profissão; hoje, no entanto, vejo

o quanto aquela experiência desvinculada da Fisioterapia contribuiu para eu chegar a muitas reflexões e à maturidade que também fizeram parte da minha formação, pois obtive grande aprendizado principalmente em relação a questões comportamentais e de relacionamento inter-pessoal.

Passados aqueles oito anos, circunstâncias e situações levaram-me a retornar para o exercício da Fisioterapia, e em 2001 tive uma nova oportunidade e reingressei na instituição em que já havia atuado. Percebia-me, então, com outras atitudes e condutas, acessível para troca de conhecimentos, e com uma postura mais observadora, com questionamentos que, no início da profissão, jamais teria condições de elaborar.

Com outra maturidade pessoal e profissional recorri à Universidade Presbiteriana Mackenzie, em 2002, e no Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento procurei obter respostas aos meus questionamentos. Agradou-me bastante a diversidade de profissionais dentro do curso, pois, realizando uma retrospectiva sobre minha trajetória profissional, ficou evidente que essa trajetória foi construída sob a perspectiva da diversidade.

Apesar de tantas dificuldades para transpor mais este projeto de vida, estou aqui, em 2008, pretendendo contribuir para despertar reflexões sobre a conduta de desligamento que, diferentemente da alta, acontece quando o paciente não consegue atingir os objetivos mínimos necessários para permanecer em tratamento na instituição, a partir da minha vivência dentro de uma instituição especializada no atendimento a crianças portadoras de Paralisia Cerebral (PC).

Tendo minha experiência profissional como pano de fundo, foi estabelecido como objetivo para a pesquisa que ora apresento conhecer e desvelar os aspectos práticos que permeiam o processo de desligamento de crianças com PC de uma

instituição especializada localizada na cidade de São Paulo, sob o olhar de suas famílias.

Trazer a discussão e a reflexão deste tema é importante porque apresenta criticamente questões vinculadas às organizações, que são de uma complexidade de ordem moral, ética, comportamental e política, num universo repleto de questões estruturais e nem sempre objetivas e claras. Assim entendendo, não cabe a nós, no contexto desta pesquisa, fazer qualquer tipo de julgamento de valor, mas apenas contribuir para que condutas relativas ao desligamento de pacientes considerados sem evolução possam ser efetivadas de forma gradual, com adequado preparo de pacientes e familiares, a fim de se evitarem sofrimentos advindos de abrupta ruptura. Sabe-se que no processo de reabilitação dentro das instituições o desligamento é inevitável, em especial naquelas com grande quantidade de usuários, nas quais se torna inviável manter pacientes que apresentam evolução lenta ou quadros que necessitam de manutenção terapêutica prolongada.

Sabe-se que Encefalopatia Crônica Infantil Não Progressiva, ou PC, como é conhecida, apresenta-se nas instituições de reabilitação infantil entre as patologias de maior incidência e complexidade. Apresenta maior destaque pela variedade de aspectos envolvidos no dia-a-dia do indivíduo com PC e de sua família (BOBATH; BOBATH, 1989; 1994).

Nesta direção, acredita-se que este trabalho apresente relevância social, na medida em que poderá ajudar estudantes e profissionais de diferentes áreas da reabilitação e gestores institucionais no trato relativo à questão aqui colocada, ou seja, o desligamento de pacientes com PC da instituição especializada.

2. PARALISIA CEREBRAL

2.1 Histórico

Em 1843, Willian John Little descreveu 47 crianças que apresentavam rigidez espástica, dificuldade para engatinhar, andar e agarrar objetos. O quadro clínico não mostrava evolução, e a condição motora persistia inalterada. Essa condição clínica foi chamada de doença de Little até que, em 1893, Sigmund Freud publicou o texto "Paralisia cerebral infantil", e a condição passou a ser conhecida como Paralisia cerebral (LITTLE CLUB, 1960).

2.2 Definição

Entre as várias definições conhecidas, destaca-se inicialmente a definição segundo a qual a PC se refere a uma desordem persistente, porém variável, do movimento e da postura que surge nos primeiros dois anos de vida. Ocorre interferência no desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC), causada por dano cerebral não progressivo (LITTLE CLUB, 1960).

Desde o Simpósio de Oxford (1959), outros autores descrevem a PC como seqüela de agressão encefálica caracterizada por transtorno persistente de tono, postura e movimento, porém não invariável, que surge na primeira infância. Este dano é diretamente secundário a lesão não evolutiva do encéfalo e agravado pela influência

que a referida lesão exerce na maturação neurológica (BARRAQUER-BORDAS et al., 1966). Foi portanto a partir de 1959 que a PC passou a ser conceituada como Encefalopatia Crônica Não Evolutiva da Infância (ILLINGWORK, 1958; LITTLE CLUB, 1960; ROBERTSON et al., 1994).

Para Hagberg et al. (1975) a PC é definida como prejuízo permanente do movimento ou da postura resultante de uma desordem encefálica não progressiva que pode ser causada por fatores hereditários ou eventos ocorridos durante a gravidez, o parto, o período neonatal, até os dois anos de vida.

O termo PC, apesar de consagrado pelo uso, é freqüentemente questionado em termos de exatidão e adequação. Muitas tentativas têm sido realizadas no sentido de modificar essa terminologia para alguma outra menos sujeita a interpretações errôneas (SCHWARTZMAN, 1993; 2004).

Segundo Kuban e Leviton (1994), a PC é um complexo de sintomas, e não uma doença específica. Segundo eles a definição consensual declara que PC é um termo guarda-chuva que cobre um grupo de síndromes de desordem motora não progressiva, mas normalmente mutável e por lesões ou anomalias do cérebro que surgem nos primeiros estágios do desenvolvimento.

Não há conceito suficientemente amplo ou específico sobre a PC porque as manifestações clínicas são muitas e heterogêneas, e a etiologia é de amplo espectro. De acordo com Piovesana (2002) "PC é um termo amplo, que abriga um grupo não progressivo, mas geralmente mutável, de síndromes motoras secundárias a lesão ou anomalias do cérebro, que aconteceram nos estágios precoces de seu desenvolvimento".

Além do prejuízo motor, podem estar presentes déficits intelectuais, sensitivos, visuais e auditivos. A causa deverá ser fixa, não progressiva, com ocorrência nos

dois primeiros anos de vida, e com desordem de movimento e postura (SCHWARTZMAN, 2004). Com base na ocorrência desses prejuízos, várias classificações foram propostas, conforme veremos a seguir.

2.3 Classificação

A classificação apresentada no Quadro 1 foi publicada em 1956, pelo Comitê da Academia Americana de PC, e considera os tipos de disfunção motora presentes e a topografia dos prejuízos (*apud* NELSON, 1989).

Quadro 1 - Classificação da PC segundo a Academia Americana de Paralisia Cerebral (1956): Definição motora e topográfica (Fonte: NELSON, 1989).

A - Espástica - diplegia: comprometimento maior nos membros inferiores - quadrilegia: prejuízos equivalentes nos quatro membros - hemiplegia: comprometimento de um demídio corporal - dupla hemiplegia: membros superiores mais comprometidos
B - Discinética - hipercinética ou coreoatetóide - distônica
C – Ataxia
D – Mista

Em 1992, David propôs classificação associando características clínicas e a capacidade funcional do paciente (Quadro 2). A descrição completa dos problemas do paciente pressupõe o conhecimento da capacidade funcional do paciente, da etiologia do quadro (DAVID, 1992), dos fatores de risco (HAGBERG et al., 1984) e dos prejuízos associados como baixo quociente de inteligência (QI) e epilepsia (MANCINI et al., 2002).

Quadro 2 - Classificação da PC segundo David (1992).

Características clínicas	Aspectos consistentes	Aspectos variáveis
1 - Diplegia espástica: Membros inferiores mais comprometidos que os membros superiores	Freqüentemente associada com prematuridade	Pode ter outros prejuízos (cognição, linguagem)
2 - Hemiplegia espástica: Membro superior mais comprometido	- Habitualmente marcha independente - Dificuldade de aprendizado	- Epilepsia - Pode apresentar cisto porencefálico
3 - Quadriplegia espástica: - Quatro membros envolvidos - Membros inferiores podem ser mais prejudicados	- Retardo mental ou dificuldade de aprendizado escolar	Epilepsia

2.4 Etiologia e incidência

A etiologia da PC é bastante variável e nem sempre fácil de ser estabelecida. De acordo com Hagberg (1989), em apenas 48% dos casos a causa da lesão é conhecida de forma irrevogável. Nos 52% restantes, o diagnóstico é baseado nos achados clínicos, quando o examinador se depara com uma encefalopatia crônica e não evolutiva cuja lesão causal não pode ser elucidada pela anamnese nem pela investigação armada.

De acordo Walstab et al. (2002) e Gibson et al. (2003), os fatores pré-natais são os maiores responsáveis pelo desencadeamento da PC.

Acreditava-se que a maioria dos casos de PC era resultado de asfixia no período perinatal; atualmente, porém, considera-se provável que a asfixia ocorrida no momento do nascimento seja responsável por uma minoria dos casos de PC (WALSTAB et al., 2002). Neste sentido, Gibson et al. (2003) observaram que menos de 10% de todos os casos de PC tem origem em asfixia no momento do nascimento.

Segundo Hagberg (1989), de acordo com a fase de desenvolvimento do encéfalo em que a agressão ocorre, classifica-se a etiologia como:

Pré-natal: responsável por 11% dos casos com etiologia definida. As causas mais comuns, neste período, são as malformações encefálicas e as infecções congênitas do grupo STORCHA (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e vírus da imunodeficiência humana ou HIV).

Perinatal: a maioria dos casos em que se conhece a causa da PC (30%) entra nesta categoria, e a anóxia perinatal constitui o principal agente etiopatogênico. A hiperbilirrubinemia secundária a incompatibilidades sangüíneas, levando a depósitos de bilirrubina nos núcleos da base o Kernicterus, não deve ser esquecida como fator causal no nosso meio.

Pós-natal: aqueles casos em que se diagnostica dano encefálico entre a segunda semana de vida e o segundo aniversário, numa criança antes considerada saudável, entram nesta classificação. Apenas 7% dos portadores de PC são de origem pós-natal. As causas mais comuns são as meningites, as lesões traumáticas e as tumorais.

Nos Estados Unidos da América e em países desenvolvidos, a PC acomete de 1,2 a 2,3 por 1.000 crianças em idade escolar (NELSON; ELLENBERG, 1981). Nos países em desenvolvimento a incidência deve ser maior, à medida que várias condições como desnutrição e baixo peso ao nascimento favorecem o aparecimento de problemas crônicos. No Brasil, estimativas calculam cerca de 3.000 a 4.000 casos por ano (MANCINI et al., 2002).

Kuban e Leviton (1994) postulam a necessidade urgente do uso de definições descritivas em oposição ao desuso do termo "anóxia" como sinônimo de tantas condições como desconforto fetal, parto prolongado, parto difícil, parto com cordão um-

bilical enroscado no pescoço, manchas do íleo meconial, baixos índices de Apgar, depressão neonatal, hemorragia intracriana, acidose, ou ausência de qualquer outra causa óbvia para as dificuldades do recém-nascido imediatamente após o parto. É importante reconhecer que características anormais e exposições associadas à PC podem ser conseqüências dos processos que levam à doença, e não a sua causa.

2.5 Diagnóstico

O diagnóstico da PC é basicamente clínico. A PC é caracterizada clinicamente por atraso ou impedimento da aquisição das atividades motoras associado à alteração de tono e à persistência de padrões primários.

Quanto mais cedo for feito o diagnóstico de PC e comunicado à família, melhor será para o paciente, que iniciará o tratamento precocemente com chance de obter melhores resultados. Como o momento de informar o diagnóstico para a família é difícil, embora crucial, o profissionalismo e a verdade são fatores importantes para que se estabeleça uma relação de confiança, lembrando-se que se deve falar apenas o necessário e adequado para o momento.

O diagnóstico e o prognóstico da PC muitas vezes não são comunicados pelos profissionais de saúde à família de forma adequada, dificultando a compreensão das informações e da dimensão da problemática envolvida neste diagnóstico (FINNIE, 2000, p. 11).

O diagnóstico de PC é baseado na presença de prejuízo motor evidente e na ausência de perda de habilidades já presentes que caracterizariam uma condição neurológica progressiva, e deve estar fundamentado nas informações obtidas na anamnese, no exame clínico e no neurológico.

Em crianças com distúrbios no desenvolvimento motor com tono muscular comprometido ou diminuído o diagnóstico de PC se torna mais difícil. A constatação de reflexos primitivos além da idade em que eles deveriam estar presentes e a alteração quantitativa de alguns desses reflexos podem sugerir uma anormalidade do SNC (SCHWARTZMAN, 2004).

Exames como o eletroencefalograma (EEG), a tomografia computadorizada (TC) e a ressonância magnética (RM) têm sido utilizados na avaliação da severidade das anormalidades clínicas na PC (YOKOCHI et al., 1991). Já os exames laboratoriais são realizados para afastar condições que possam ser confundidas com a PC, e não para confirmar esta hipótese diagnóstica (SCHWARTZMAN, 2004).

No diagnóstico de PC é importante observar história do comprometimento predominantemente motor não evolutivo; o exame neurológico deve ser capaz de identificar o tipo de PC, e o EEG pode ser indicado nos casos em que há epilepsia associada. A TC e a RM favorecem a demonstração de alterações estruturais cerebrais (ROTTA, 2002).

2.6 Prognóstico

Segundo Marcucci (2003), qualquer prognóstico feito para um indivíduo em qualquer área pode correr o risco de ser mera adivinhação. Sabe-se da complexidade que é o ser humano, tal é a diversificada capacidade da sua reação diante de diversas situações. Neste contexto, o trabalho de reabilitação é um grande desafio e uma rica experiência que requer, além de bom preparo técnico, de uma equipe integrada e do envolvimento constante da família, uma compreensão diferenciada acerca do ser humano que é o nosso paciente, e também que somos todos nós.

Além disso, como o quadro clínico da PC é tão variado e como ocorrem tantas manifestações associadas ao distúrbio motor, traçar um programa de reabilitação realista, com objetivos claros e metas individualizadas para cada criança, constitui esse um grande desafio para o reabilitador.

O prognóstico da PC bem como o tempo de permanência da criança em tratamento são pontos passíveis de questionamento pela família, despertando muita ansiedade e angústia em seus membros. No entanto, são informações difíceis de serem estabelecidas, já que inúmeros aspectos estão envolvidos e variam muito conforme as exigências impostas pelo local e pelo grau da lesão. Schwartzman (1993) recomenda cautela ao estabelecer prognósticos já que poucos são os dados científicos que os ressalvam.

2.7 Repercussões e tratamento

A forma mais freqüente de comprometimento motor é a espástica ou piramidal. Dependendo da localização e da extensão do comprometimento, a PC se manifesta por monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia ou tetraplegia. Nas formas espásticas pode-se verificar hipertonia muscular extensora e adutora dos membros inferiores, hiperreflexia profunda e sinal de Babinski, além de déficit de força localizado ou generalizado – o que depende da extensão do comprometimento. Na forma diplégica, a espasticidade dos membros inferiores é muito intensa, resultando na posição de tesoura ao se tentar colocar o paciente em pé. Paralelamente a essa situação, o paciente pode apresentar, nos membros superiores, espasticidade de forma leve, muitas vezes identificada apenas em situações de estresse ou esforço físico maior (ROTTA, 2002).

Avaliando 100 casos de PC, Rotta et al. (1983) verificaram que a forma espástica ocorreu em 55 deles, com predomínio de tetraparesia. A tetraparesia é uma forma mais grave de PC na criança (BOBATH; BOBATH, 1989), comprometendo os quatro membros, com mais envolvimento em um lado do que em outro, e com os membros superiores mais afetados que os inferiores. No período neonatal, quando há hipotonia dos músculos eretores da cabeça e do tronco, dificilmente este estado de comprometimento é diagnosticado. O grupo afetado com maior gravidade é incapaz de adquirir e manter habilidades como deitar, sentar ou ficar de pé sem dispositivos de auxílio.

As anormalidades do tono muscular são pronunciadas com o passar dos anos, podendo se tornar deformidades físicas fixas dos membros e do tronco, devido à imobilidade e à espasticidade persistente. Estes pacientes apresentam dificuldade na fonação, gerando danos na fala (HARE et al., 2000).

As principais características para diagnóstico das formas coreatetósicas são movimentos involuntários característicos e alterações do tono muscular do tipo distonia (ROTTA et al., 1983). Nas formas atáxicas o diagnóstico é baseado em importantes alterações do equilíbrio e da coordenação motora associadas à hipotonia muscular. As bases do quadro clínico destas formas de PC são alterações de equilíbrio e coordenação motora em diferentes combinações com deficiência mental, epilepsia, transtornos auditivos, oculares, visuais e comportamentais.

As manifestações psiquiátricas em crianças com alterações cerebrais são relativamente pouco estudadas. Todavia, sabe-se que essas crianças têm probabilidades duas vezes maiores de apresentar transtornos psiquiátricos. Estes transtornos estão mais relacionados principalmente com a lesão cerebral do que com o caráter estigmatizante e/ou crônico do problema neurológico, com o déficit cognitivo, com

baixo nível sócio-econômico ou com o ambiente familiar inadequado (DURAN; GOODMAN, 2000).

Com o comprometimento motor e a possibilidade de condições associadas, o paciente com PC deve ser tratado por uma equipe multidisciplinar com enfoque principal na fisioterapia, que utiliza escalas de desenvolvimento capazes de quantificar respostas e de reproduzir resultados (CAMPBELL, 1996; RUSSMAN, 2000).

Existe grande variedade de instrumentos para avaliar a função de crianças com distúrbios motores. Segundo Palisano et al. (1997), nos últimos anos, o desenvolvimento de testes específicos para a avaliação funcional de portadores de PC, como o *Gross Motor Function Measure* (GMFM), desenvolvido por pesquisadores canadenses, tem auxiliado na determinação mais objetiva e quantitativa do comprometimento motor individualizado, sem levar em consideração a qualidade da realização do movimento. Posteriormente, a partir de dados retrospectivos de populações de crianças normais e incapacitadas, foi desenvolvida outra escala de grande utilidade na determinação do prognóstico motor, chamada "Sistema de Classificação da Função Motora Grosseira" (*Gross Motor Function Classification System*), que define cinco níveis de comprometimento motor em quatro faixas etárias.

A equipe multidisciplinar deve, então, ser composta por médicos, dentistas, psicólogos, psicopedagogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais. É interessante notar que os ambientes de um centro de reabilitação proporcionam a reunião de uma equipe como a descrita, que seja capaz de avaliar e tratar algum aspecto da criança com PC (PINHO, 1999). O fisioterapeuta desempenha papel importante no tratamento do portador de PC e pode utilizar inúmeros métodos para tentar reabilitar o paciente ou, ao menos, diminuir as seqüelas decorrentes da contratura muscular. É importante salientar, neste momento, que não

há cura para a PC, mas há muito que se pode fazer para que a criança com PC venha a ser o mais independente possível.

Muito utilizado no tratamento de crianças com PC é o conceito Neuroevolutivo idealizado e desenvolvido na Inglaterra pelo casal Karel e Berta Bobath (respectivamente, neurologista e fisioterapeuta), a partir da observação e da análise da organização do desenvolvimento motor normal (BOBATH; BOBATH, 1989). Embora não faça parte do curso básico de fisioterapia, sendo necessário curso de especialização para a sua aplicação, é um conceito mundialmente aceito e extremamente eficaz no atendimento a essas crianças com PC. O terapeuta utiliza manuseios para facilitação do movimento e indução das funções desejadas, e estimulação sensorial para modificação da função motora, regularizando o tono para um movimento funcional adequado.

A fisioterapia pode atuar em conjunto com a terapia ocupacional para auxiliar no posicionamento da criança na execução de determinada função, diminuir a incidência de retrações tendínicas e as limitações de motilidade articular, e preparar a criança para as atividades da vida diária. A terapia associada à música estimula a criança a participar mais ativamente das atividades, propiciando maior segurança e favorecendo sua expressão motora (LEBOUCH, 1982). A música facilita o vínculo do paciente com o terapeuta e, conseqüentemente, melhora a sua participação na terapia (RODRIGUES, 1990).

Segundo Souza (2003), o tratamento integrado necessita da participação do fonoaudiólogo, quando atua tentando obter o melhor controle dos órgãos fonoarticulatórios e corrigir os distúrbios da fala e da deglutição, como a disfagia comum nas crianças com PC.

A psicologia trabalha na avaliação dos déficits cognitivos e dos distúrbios de

comportamento de origem emocional, e na orientação aos pais e familiares quanto à conduta correta de acordo com o caso. Os pedagogos podem conciliar as limitações da criança com sua capacidade de aprendizado, usando o recurso pedagógico mais adequado ao potencial da criança. Na assistência social pode ser feito o diagnóstico dos recursos da comunidade, e o profissional procurará utilizá-los de acordo com as necessidades e possibilidades da criança, no que se refere aos aspectos sociais, culturais e econômicos.

Em alguns casos, há a necessidade de tratamento cirúrgico para a correção de anormalidades posturais e limitações da motilidade articular que não são passíveis de tratamento clínico. Alguns pacientes necessitam, ainda, de tratamento medicamentoso para a diminuição da espasticidade (PINHO, 1999).

Jerusalinsky (1990) recorda as várias dificuldades do trabalho entre disciplinas, que incluem a linguagem diferenciada dos profissionais envolvidos, o risco de fragmentação do paciente e a própria metodologia de trabalho.

Entendemos que a interdisciplinaridade gera várias desacomodações, cada especialista se desloca ao outro profissional para troca de conhecimento e aprendizado, e quem sai ganhando é o paciente.

Diferentemente da multidisciplinaridade, a interdisciplinaridade propõe integração recíproca de pontos de vista que explicam a questão-problema (o paciente), e há diferentes estratégias clínicas que tal diversidade coloca. Embora não haja interdisciplinaridade sem perturbações de corpos teóricos e técnicos, nem dos profissionais que se encontram envolvidos na tarefa (que seria o tratamento do paciente), ela visa melhor atender a criança em suas necessidades, a partir da troca de informações entre profissionais de forma integrada, priorizando a organização da criança enquanto pessoa (JERUSALINSKY, 1990).

Dentre as novas abordagens de intervenção clínica está a equoterapia, uma técnica baseada no uso de cavalos que busca a promoção do equilíbrio, de estímulos a respostas automáticas, de reações de endireitamento corporal, noção espacial, estímulos propioceptivos, visuais e auditivos. Também o trabalho de integração sensorial deve ser citado pois, com o avanço dos conhecimentos neurológicos, não é mais possível tratar uma criança observando apenas as dificuldades motoras, mas deve-se levar em consideração as alterações sensoriais para um atendimento global.

O objetivo geral do tratamento é melhorar a capacidade funcional do individuo, sendo importante a qualidade do movimento. De acordo com processo de tratamento, a criança pode se tornar a mais independente possível. A intervenção pode ocorrer de forma direta, a partir da aplicação de técnicas. Essas técnicas têm o intuito de aperfeiçoar a função, incluindo a interação de muitos sistemas.

Essas crianças, por suas próprias limitações motoras e/ou sociais, crescem com interação restrita com o meio e com a realidade que as cerca (GALVÃO FILHO, 2001). Elas têm dificuldades que limitam sua capacidade e podem impedir que desenvolvam habilidades que formam a base do processo de aprendizagem (VALENTE, 2001).

A criança com PC necessita um ambiente em que sua criatividade e iniciativa sejam valorizadas e estimuladas, possibilitando maior interação com as pessoas e com o meio em que vivem, partindo não de suas limitações e dificuldades, mas da ênfase no potencial de desenvolvimento que cada um traz de si (GALVÃO FILHO, 2001).

A necessidade de diferentes profissionais, planos de tratamento e técnicas específicas de desenvolvimento e estímulo direciona pais e responsáveis a buscar as

instituições especializadas para ajudar na formação dessas crianças.

2.8 A fisioterapia na PC

A criança com PC apresenta mudanças no comportamento motor, tanto nos aspectos quantitativos quanto nos qualitativos. O aspecto quantitativo está relacionado com o que e o quanto a criança é capaz de realizar – a criança pode ou não sustentar a cabeça em prono ou rolar, pode ou não sentar e alcançar a marcha. Do ponto de vista qualitativo, a criança executa uma fase motora (rolar, arrastar, passar para postura sentada, ou em pé), que pode ser representada pela avaliação da postura, do alinhamento, da distribuição do peso, da necessidade de apoio. Nessa perspectiva, muitas delas não realizarão essa fase motora da forma esperada e como treinada durante a terapia, mas sim da forma como o corpo dela consegue realizar o movimento sem intervenção.

Segundo Ozu e Galvão (2005), no sistema nervoso da criança com PC existem padrões primários que sofrem a ação do meio ambiente e que exigem atividade contra a gravidade. Porém, devido à lesão, há a produção de ação muscular inadequada, sem contrabalanço da musculatura flexora e extensora, com desequilíbrio das ações musculares. Ações musculares inadequadas devidas a movimentos e posturas atípicas, conduzindo a compensações motoras com repetições de padrões motores patológicos, propiciam o aparecimento de contraturas musculares e deformidades. Estas contraturas podem ser fixas, muitas vezes necessitando de cirurgia e fisioterapia; o método de tratamento deve estar de acordo com as necessidades da criança.

O fisioterapeuta deve ser criterioso quanto ao uso de materiais como bolas, ro-

los e talas, tendo conhecimento de que esses auxílios geram estímulos e respostas diferentes em cada paciente. Neste momento, é importante refletir sobre o respeito que nós, profissionais, devemos apresentar em relação ao toque e ao manuseio no corpo de quem está sendo trabalhado.

O profissional de fisioterapia deve colher e interpretar dados, estabelecendo metas e planos apropriados, além de mensurar os resultados obtidos com sua intervenção. Dessa padronização, o profissional passa a ter parâmetros comuns, uniformizar condutas, facilitar a comunicação paciente-equipe, estabelecer o nível inicial de desempenho do paciente, guiar o planejamento do tratamento, medir o progresso com a intervenção, estimar o nível de desempenho futuro, comparar técnicas e abordagens de tratamento, e controlar a qualidade do serviço prestado.

Segundo Pais (1996), hoje se fala em abordagem interdisciplinar, que seria a possibilidade efetiva de troca de conhecimento e de respeito entre vários profissionais que observam no mesmo sujeito o ser humano, sob pontos de vista diferentes, valorizando o saber do outro profissional. Diferentemente da multidisciplinaridade, cujos profissionais estão sob o mesmo teto, a interdisciplinaridade vai além desse olhar no que diz respeito ao nosso limite não apenas a nível teórico, mas também a nível pessoal, devendo-se primeiro reconhecer que não se consegue ir além sem o apoio do outro, principalmente quando se trata de reabilitação de crianças portadoras de deficiência físicas, e depois pedir formalmente o apoio de outros profissionais.

A participação da família e a sua adaptação ao trabalho na instituição dependerão de vários fatores, e cito aqui alguns que, a partir da minha experiência, consigo observar como fatores que influenciarão todo o processo terapêutico, a saber: a aceitação da mãe ou do cuidador em relação à limitação da criança, que aos poucos vai sendo revelada durante o tratamento; o empenho e a responsabilidade de parti-

cipar e freqüentar a instituição assiduamente e seguir as orientações básicas (não esquecendo que mãe não é terapeuta); a possibilidade de possuir os equipamentos que auxiliarão no tratamento (orteses, goteiras, muletas, andadores); a vinculação com os profissionais envolvidos no tratamento para que se estabeleça um ambiente de segurança propício para que assuntos difíceis não signifiquem intratáveis.

Segundo Bataglia (2003), a partir do momento do início do tratamento, a família forma vínculo também com a instituição e, portanto, há uma dificuldade imensa na interrupção desse vínculo, seja pelo motivo da alta ou do desligamento. Percebemos que o rompimento do vínculo, que não é um processo burocrático, muitas vezes é interpretado pela família como uma confirmação de fracasso, acarretando desgaste no relacionamento entre família, terapeuta, paciente e instituição, o que é prejudicial ao processo reabilitador.

Segundo Bleger (1984), o patológico não está no fato de uma instituição ter problemas, mas sim no fato de não poder discuti-los.

Abordaremos a família que procura a instituição de reabilitação e a equipe de terapeutas, tema relevante no trabalho com crianças com PC. A elaboração da família quanto à necessidade do tratamento, e o trabalho da vinculação da família e criança com médicos, terapeutas e com a própria instituição se faz desde o início de sentimentos controversos, como gratidão, inveja e hostilidade.

Segundo Bataglia (2003), sempre ocorre algum nível de transferência no vínculo da família com a instituição; muitas vezes a família é filha da instituição, e ao mesmo tempo rival, e às vezes sócia. Portanto, nem sempre está pronta para o momento em que a instituição propõe a interrupção desse vínculo. É de suma importância a discussão do momento do desligamento do paciente com a instituição.

Se por um lado as instituições têm um limite de absorção, por outro lado algu-

mas famílias nunca suportarão a ruptura do vínculo, até porque pode ser a única via de relação entre pais e crianças (BATAGLIA, 2003).

A estrutura familiar interfere no desenvolvimento da criança? Uma ou duas horas semanais de terapia em um ambiente diferente do familiar são capazes de suprir as necessidades da criança? Nos tempos de atendimento estabelecidos nas instituições especializadas, os fisioterapeutas conseguem proporcionar atendimento personalizado ou estariam apenas aplicando atendimento padronizado comum a todos os pacientes com PC, conforme as "regras da instituição empregadora"?

Inúmeras perguntas podem ser feitas, mas o que se busca é uma resposta humanizada para melhorar nosso atendimento fisioterápico e o institucional, promovendo reais condições de desenvolvimento para a criança com PC (OZU et al., 2005).

Segundo Bataglia (2003), observação realizada em pacientes de reabilitação revela que a alta ou o desligamento, seja da área médica ou da terapêutica, não são vistos como um momento de libertação, mas sim como o rompimento de um vínculo que ultrapassa o contrato estabelecido entre paciente e instituição.

Será que o desligamento adequado deveria ser muito bem fundamentado no contrato inicial?

> Acreditando que qualquer mudança social passa, necessariamente, pelo processo de mudança individual, portanto, pela subjetividade, creio que o conhecimento – forte aliado do crescimento profissional – poderá favorecer o processo de transformação institucional, alterando, pela ação dos seus atores, o caráter meramente paternalista, assistencial, possibilitando, então, um caminhar em direção à efetiva melhoria na qualidade de seus serviços (D'ANTINO, 1998).

Outro questionamento sobre se o vínculo é feito de forma progressiva entre te-

rapeuta, paciente e família: não seria o desligamento que implica na ruptura do vínculo, algo que deveria ser progressivo?

2.9 A família e a PC

Para D'Antino (1998) a família pode ser concebida como a união de pai, mãe e filhos que se inter-relacionam afetiva e economicamente, apresentando uma dinâmica de funcionamento muito particular, cada qual desempenhando um papel determinado, dentro dos padrões, normas e valores por ela estabelecidos, e de conformidade com os socialmente aceitos. Continuando, a autora afirma que a família tem, dentre outras, uma função sócio-educacional, apresentando-se ao indivíduo como um modelo de ser e estar no mundo.

Sabe-se, também, que, ao conceber e gestar um filho, idealiza-se esse filho que está por vir como uma criança sadia, bela, inteligente, forte e com qualidades que a faça capaz de fazer e/ ou refazer tudo quanto não foi possível de ser realizado pelos pais (D´ANTINO, 1998).

Entretanto, sabe-se igualmente que o nascimento de uma criança gera variados níveis de estresse na família, que podem ser ampliados quando a criança envolvida apresenta uma deficiência. Há a ocorrência de estresse crônico, maior disfunção psicológica entre irmãos, restrições na mobilidade e nas relações sociais, e maior fragilidade nas relações mãe-bebê (KENNEL; MARSHALL, 1992).

Com a notícia do nascimento de uma criança com deficiência, os pais podem passar por cinco estágios emocionais: choque, negação, tristeza, cólera, equilíbrio e reorganização (KENNEL; MARSHALL, 1992). Num primeiro momento os pais desenvolvem alguns mecanismos de defesa como negação, quando projetam a culpa

sentida por eles próprios em pessoas próximas, geralmente nos profissionais envolvidos com a criança ou no cônjuge (projeção), ou quando se afastam da criança pela forte dor da preocupação e da impotência (rejeição). Crianças de pais que as rejeitam podem apresentar ansiedade, tensão, sentimentos de inferioridade, autoconceito negativo, insegurança, falta de iniciativa. Esse tipo de comportamento pode ser notado em algumas mães que tentam a todo custo não frustrar seus filhos, deixando de lado sua vida pessoal, voltando-se totalmente ao filho "especial", gerando dificuldades no seu relacionamento conjugal e com os outros filhos. A necessidade que sentem de suprir o filho deficiente pode chegar a anular os pais como seres sociais, razão por que muitas vezes esses pais atribuem ao fisioterapeuta ou a outro profissional mais presente na relação mãe-pai-filho o papel de terapeuta familiar. Nesse momento, a equipe multidisciplinar que conta com apoio psicológico deve atuar para amparar as ansiedades tanto do paciente quanto dos familiares.

O apoio psicológico encontrará filhos possessivos e egocêntricos, frustrados, com baixa tolerância, revoltados e apáticos; pais com medo, dor, desapontados, culpados, envergonhados, frustrados e apresentando uma sensação geral de incapacidade e impotência (TRUGILLO, 2006).

Passado o choque inicial, os pais precisam entender e desempenhar seus papéis no processo de reabilitação. É na família que começam as relações interpessoais, com as demonstrações de amor e afeto, além da busca de uma vida familiar normal sem a proteção excessiva. A família desempenhará um importante papel de relatora do estado de evolução da criança ao corpo clínico que a acompanha, além de auxiliar na busca de mecanismos que ajudem o filho a desenvolver ao máximo suas capacidades.

Não considerar a criança totalmente incapaz ajuda no desenvolvimento de um

comportamento social adequado. As noções de silêncio, respeito e organização contribuem para um melhor convívio familiar e social, e com melhor resposta às necessidades de interação com os terapeutas (LOPES et al., 2002).

A atitude familiar orientará também a formação do autoconceito na criança, servindo de referência e modelo (FERRARI, 2003). É importante considerar sempre que cada família constitui um universo e um sistema de relações próprias, com diversidades, evitando paradigmas entre família regular-correta e irregular-desorganizada, e impedindo a geração de atitudes inadequadas em relação às famílias de crianças com deficiência (REGEN, 2006).

Quanto aos irmãos, a presença de uma criança com PC pode gerar uma tendência a discriminar aquele sem deficiência, isto é, um processo de privação do filho ou filha com deficiência. Essa superproteção atrapalha o fortalecimento de habilidades para a sobrevivência e ainda faz com que a deficiência fique associada a privilégios.

> Se a criança com deficiência não é respeitada em casa, como lutará por seus direitos na rua, mesmo levando-se em conta que este desrespeito é resultado de boas intenções e de amor (REGEN, 2003).

Como vimos, a família é alicerce para a evolução da criança com PC. Ela deve ser respeitada nos seus momentos de luto emocional e deve ser estimulada a apoiar seus filhos. Este estímulo acaba projetando na família a esperança de que a instituição e seus profissionais são os salvadores de seus filhos, e que são os seus filhos aqueles que devem ser priorizados nos atendimentos e terapias. São também esses pais sempre tão incentivados por profissionais a saírem da mesmice e procurarem tratamento que passam a ouvir apenas o que seus filhos precisam e que, conscien-

temente ou não, deixam de ouvir que o filho deve cumprir metas pré-estabelecidas como normais, caso contrário deixará sua vaga para um novo inscrito. Enquanto se "condiciona" um pai a buscar ajuda, ele não é preparado, em momento algum, para ouvir as limitações de seu filho, ou mesmo para participar na busca de alternativas.

Dizer aos pais que seu filho não cumpriu as metas e será desligado envolve desorganizar todas as suas expectativas e esperanças. Quem pode apoiá-los agora, se não podem mais usufruir a instituição?

Apesar de serem responsáveis legais por seus filhos, estão aptos emocionalmente para lidar com a limitação de não evolução do filho e passar a buscar opções de terapia oferecidas, por exemplo, em universidades (sendo atendidos por estagiários) ou em clínicas particulares, arcando muitas vezes com alto custo?

> Há a necessidade de capacitar indivíduos ou grupos (ex.: uma família) para se tornarem mais competentes para resolver problemas, de acordo com as necessidades, ou atingir os seus objetivos, através da promoção da aquisição de competências que apóiem e fortaleçam o funcionamento de uma forma que permita um maior sentido de controle do indivíduo ou do grupo relativamente ao seu desenvolvimento (DUNST, 1985).

O fato de prestar ajuda aos pais deve estar baseado na criação de oportunidades e experiências de capacitação que tornem os indivíduos cada vez mais capazes de lidar com os problemas com que venham a deparar-se (PIMENTEL, 2005).

Logo, apenas o portador de deficiência deve ser o paciente da instituição? E os profissionais que lidam com essa avalanche de sentimentos podem contar com as instituições?

Dunst et al. (1988) propuseram adotar uma perspectiva em que a família é encarada como um sistema social, que é um foco de intervenção, e que seu fortalecimento é o principal objetivo. Devem ser enfatizadas a promoção das suas compe-

tências, e não o tratamento ou a prevenção de problemas, e as necessidades identificadas pelas famílias, e não pelos profissionais. Ênfase deve ser dada à identificação de recursos e competências da família com base também no fortalecimento de redes de apoio da própria família, para poder utilizá-las como fonte de apoio na resolução das necessidades (TRIVETTE; DUNST, 2000).

A família torna-se o foco da avaliação, planejamento e intervenção, e o trabalho deve ser colaborativo e marcado por igualdades e parceria entre pais e profissionais, sem que assumam uns os papéis dos outros. O trabalho em prol do paciente precisa também respeitar os desejos e as escolhas da família, que passa a ser encarada como um elemento da parceria com competências que devem ser fortalecidas, e não como um obstáculo ou causa de problemas (PIMENTEL, 2005).

> As práticas baseadas na família proporcionam ou servem de mediadoras à obtenção de recursos e apoios necessários para que as famílias tenham tempo, energia, conhecimento e competências, para proporcionar aos seus filhos oportunidades de aprendizado e experiências, que promovam o desenvolvimento. A disponibilização de recursos e apoios no âmbito da intervenção precoce/ educação infantil especializada é feita de forma centrada na família, de tal forma que as práticas baseadas na família terão conseqüências positivas, como aumento das competências da criança, dos pais e da família (TRIVETTE; DUNST, 2000).

As experiências providenciadas pelos pais em casa e em outros contextos, como parques e escolas, são fundamentais para o desenvolvimento das crianças (PIMENTEL, 2005). O pleno desenvolvimento é eficaz se os indivíduos envolvidos apresentam confiança entre si, respeitando as competências de cada um, a capacidade de partilhar opiniões e de assumir as responsabilidades específicas (BRUDER, 1997).

> A participação dos pais é essencial no trabalho (...) e requer que estes e os profissionais construam uma relação de confiança, baseada no respeito pelas diferentes perspectivas e competências (...) requer tempo e sensibilidade às diferenças para concretizar uma intervenção transdisciplinar centrada na família (WINTON, 1997).

A quem cabe definir esse tempo necessário? À instituição e suas obrigações sociais e financeiras? À família que vê no tratamento uma esperança de socialização? Ou ao profissional que está sujeito às pressões da instituição, da família, de sua humanização e de sua técnica?

3. INSTITUIÇÃO ESPECIALIZADA

Diferentes estudiosos descreveram as várias fases de evolução do atendimento a pacientes com necessidades especiais (KIRK; GALLAGHER, 1979; MENKES, 1995; SASSAKI, 1997). A primeira seria a fase da exclusão social, que é marcada pela omissão e negligencia ocorrida em um período anterior ao da era cristã. O abandono e o extermínio das pessoas que tivessem qualquer tipo de deficiência eram atitudes legítimas nas sociedades.

Essa fase foi seguida pela segregação social do deficiente, que passou a receber atendimento em instituições assistenciais especiais, com fins filantrópicos ou religiosos. É conhecida como a fase de institucionalização, e ocorreu entre os séculos XVIII e XIX. Nesse período houve o reconhecimento de que alguém com deficiência tinha o direito de receber atendimento educacional especializado, além de ter a reabilitação desenvolvida em lugares especificamente organizados para que isso fosse realizado. Apesar dos avanços, o deficiente ainda era excluído do convívio social, e confinado a instituições especializadas.

A terceira fase ocorreu no final do século XIX e início do século XX e foi marcada por uma busca pela diminuição da segregação imposta ao indivíduo deficiente e pela ênfase à inserção dessas pessoas em escolas comunitárias ou em classes especiais. Na década de 1970 iniciou-se a quarta fase, marcada pelo movimento mundial de integração social dos portadores de deficiência (DECHICHI, 2001).

A situação da assistência à pessoa com deficiência no Brasil é frágil, desarticu-

lada e descontinuada de ações nas esferas públicas e privadas no âmbito assistencial. A maioria dos programas é bastante centralizada e atende a poucas pessoas, e raramente seus resultados são avaliados. A atenção a este indivíduo envolve esforços de múltiplas instituições públicas e privadas, assim como de organizações civis que visam à inclusão da pessoa com deficiência em sua comunidade, habilitando-a ao trabalho e ao exercício da vida social segundo suas possibilidades (BRASIL, 2005).

As instituições especializadas conseguem formar, na maioria das vezes, equipes multidisciplinares compostas por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, pedagogos, psicólogos e médicos, que são capazes de atuar em conjunto na avaliação, no planejamento e na execução do tratamento de reabilitação. Este esquema faz com que a criança consiga transportar todos os seus ganhos para os âmbitos familiar, escolar e comunitário (D'ANTINO, 1998).

Importante ressaltar novamente a questão do trabalho interdisciplinar, com o qual, segundo Bataglia (2003), garantiremos, com mínima margem de segurança, que o procedimento (no caso, o desligamento do paciente) tenha respaldo em fatores objetivos, não se tratando de mera estatística, isto é, não é o fato de uma maioria pensar de determinada forma que torna a decisão válida ou inválida, mas sim o enfoque sob o qual várias abordagens metodológicas sejam confrontadas e utilizadas para avaliar o que de melhor pode ser obtido para determinado paciente.

Para LEVIN (1997), o desenvolvimento humano só se dará à medida que estiver vivendo "em um contexto cultural, humano, constituído pela linguagem e perpassado pelo desejo, caso contrário o organismo por si mesmo e em si mesmo não arma laço social" (p. 30).

Como já referimos, o diagnóstico e o prognóstico da PC nem sempre são co-

municados com clareza pelos profissionais de saúde à família, o que gera momentos de desconforto. É importante salientar que o diagnóstico e **o** prognóstico traçam parcialmente o destino da criança, e não efetivamente o seu fim; o maior desafio é controlar o medo do desconhecido e tentar, por meio de uma educação inclusiva, ajustes e adaptações que se façam necessárias, desenvolver estratégias que influenciem positivamente a percepção da sociedade sobre pessoas com necessidades especiais.

> Para um sujeito se constituir não é necessário esperar que uma criança caminhe ou maneje habilidosamente sua preensão (...), pois há crianças paralíticas cerebrais que nunca manejarão bem a pinça manual, nem caminharão (...) e nem por isso serão menos sujeitos de desejo que outras crianças que gozam de todas as suas habilidades corporais (JERUSALINSKY, 1999, p. 30).

O desenvolvimento global de uma criança com lesões cerebrais é mais lento em todos os aspectos. Sua incapacidade de movimentar-se e explorar o ambiente dificultará sua desenvoltura para construir, executar e aprender; logo, a instituição na qual ela está inserida deve propiciar os momentos de brincar como facilitadores de aprendizado. "É o fazer com ela, e não o fazer por ela" (JERUSALINSKY, 2004).

> Cabe à instituição a função de organizadora subjetiva da personalidade, uma vez que toda instituição é não só um instrumento de regulação, organização e controle social, mas também um instrumento de regulação e de equilíbrio da personalidade. Desta forma, pensar as relações grupais na instituição é pensar, necessariamente, a instituição enquanto lugar de agregação e formação social dos sujeitos (D'ANTINO, 1998).

A instituição especializada é termo aqui utilizado para designar aquela instituição que conta com atendimento multidisciplinar e que proporciona condições de atendimento à criança com PC. Esses locais não podem ser considerados apenas

como ambientes limitados por paredes, mas como uma rede de relacionamentos que deveriam ter como objetivo principal o desenvolvimento das crianças que apresentem a condição a que a instituição se propõe a atender. Entretanto, esta rede de relacionamentos, constituída de seres humanos profissionais aptos, está consciente e inconscientemente limitada por condições como as de ordem financeira, o interesse da sociedade à qual a instituição pertence, e os próprios interesses dos dirigentes institucionais, municipais, estaduais e federais.

Na maioria das vezes, cabe a esta rede de relacionamentos, constituída por profissionais e dirigentes, decidir o grau de evolução de cada paciente, seu plano de tratamento, suas necessidades e, muitas vezes, com a justificativa de ampliar o atendimento a novos pacientes, desligar o paciente porque ele não foi capaz de cumprir uma meta dada como padrão de crianças que não apresentam evolução.

Os casos são classificados como passíveis ou não de evolução, de modo completamente alheio ao paciente que, muitas vezes, não consegue cumprir metas ou é submetido a avaliações estabelecidas e aplicadas por pessoas que convivem com ele durante duas horas por semana.

A manutenção do vínculo entre profissional, paciente e familiares pressupõe a aproximação para a compreensão da pessoa enferma, e uma empatia mínima entre as partes envolvidas; dessa forma, o paciente passa da situação de caso para a de pessoa. Esta situação é possível pela disposição do profissional em relacionar-se de forma mais personalizada, menos objetada e mais humanizada, características do profissional aberto para a exploração dos relacionamentos humanos e menos defendido pelos conhecimentos científicos (BAZON et al., 2004).

Cercado por limitações e ansiedades, o profissional deixa de questionar e defender seu paciente, ficando cada vez mais submisso a um sistema que mostre re-

sultados concretos, e passa a exercer sua atividade de forma mecanizada e repetitiva (SHONKOFF et al., 2003).

De acordo com Tetelbom et al. (1993), o profissional também tem dificuldades em lidar com suas limitações e com os sentimentos inspirados quando do seu encontro com as famílias. O paciente e a família esperam do profissional a diminuição do sofrimento e da angústia e amparo.

Até que momento da nossa atividade profissional dentro destas instituições conseguimos diferenciar o técnico do humano? Ou, ainda, até que momento nos importamos de que o técnico e o humano trabalhem juntos em prol do desenvolvimento físico-mental do portador de PC?

Chegamos a uma pergunta bastante pertinente e já feita antes por D'Antino (1998): Como se coloca o profissional no seio das relações institucionais? Assume seu poder legitimado pelo saber ou se entrega à dominação do grupo gestor, assegurando sua condição de estar empregado?

A mesma autora responde que a condição do técnico-funcionário na instituição será sempre mediada por, pelo menos, duas questões de ordem formal e que estão intimamente ligadas, determinando as relações de trabalho: "a obediência ou a adesão ao chefe (...) em troca da garantia de manutenção no emprego, e a conseqüente manutenção do salário" (D´ANTINO, 1998, p. 30).

Neste momento, podemos citar GOMES (1979) quando diz que:

> Como definir a Análise Institucional? Um movimento, uma ideologia, uma corrente de pensamento, uma teoria social? E o analisador? É a máquina de decompor natural ou construída para fins de experimentação ou de intervenção.

4. MÉTODO

Esta pesquisa, que tem como foco o conhecimento e o desvelamento dos procedimentos específicos envolvidos no processo prático de desligamento da criança com PC de uma dada instituição especializada, buscando conhecer as implicações nas famílias, por seu caráter dinâmico, demandará abordagem qualitativa de pesquisa.

A pesquisa foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Presbiteriana Mackenzie, conforme carta que se encontra em poder da pesquisadora.

No período de janeiro a março de 2008, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas, a partir de roteiro pré-elaborado (Anexo 1), com 10 pais de crianças com PC desligadas da instituição. A amostra foi estabelecida de forma intencional, pela possibilidade de se localizarem essas famílias desligadas. Os participantes tiveram acesso prévio ao propósito da pesquisa e assinaram a carta de consentimento livre e esclarecido (Anexo 2).

As questões orientadoras das entrevistas foram formuladas com intuito de entender o contexto do tratamento oferecido pela instituição na vida dos pais, além de tentar avaliar o impacto do desligamento do paciente neste grupo.

As entrevistas foram previamente agendadas com os pais que aceitaram participar da pesquisa em local e horário escolhidos pelos participantes.

Após o consentimento dos participantes, as entrevistas foram gravadas para

garantir a fidedignidade dos dados coletados e para não se perderem informações importantes.

Após a transcrição do material colhido em estado bruto, realizada pela pesquisadora, foram feitas sucessivas leituras para que a pesquisadora pudesse dele se impregnar e levantar categorias para poderem auxiliar no processo de análise. Após esse processo, foram levantadas dimensões de análise com as quais, gotejadas com a teoria que nos serviu de base estruturante da pesquisa, procedeu-se à análise propriamente dita, entrecruzando-se os pontos de convergência e divergência dos dados coletados nas entrevistas.

5. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Para fins da apresentação e análise dos dados coletados nas entrevistas realizadas, dividimos as questões em três dimensões. A primeira, denominada de dimensão 1 (perfil do informante), apresenta os dados de caráter mais objetivo que estão dispostos nos Quadros 3 e 4. A segunda dimensão (a instituição sob a ótica familiar) e a terceira dimensão (o desligamento e suas implicações) estão apresentadas em forma de categorias de análise, definidas *a posteriori*, tomando-se por base as questões geradoras para a realização da entrevista semi-estruturada.

Os dados contidos nos referidos quadros foram transcritos de forma literal, conforme o informado pelos entrevistados.

5.1 DIMENSÃO 1: O perfil dos informantes

Praticamente todos os entrevistados foram as mães, exceto por uma entrevista realizada com um pai (Quadro 3). Apenas uma das mães (M9) informou ter nível superior de escolaridade. Metade dos entrevistados informou ter nível primário de escolaridade (M1, M2, M4, M6, M7) e quatro, segundo grau (M3, M5, M8 e P10).

O número de filhos tem significado importante, pois seis entrevistados (M1, M2, M3, M4, M5, M7) têm apenas um filho, por opção. No discurso das mães, elas relataram que, quando o primeiro filho apresenta deficiência, o tempo de dedicação à criança para dar conta de suas necessidades e o medo de que um próximo filho venha

a nascer com necessidades especiais as fizeram decidir por terem apenas um filho.

Quadro 3 – Dados dos dez participantes da pesquisa.

INFORMANTE	ESCOLARIDADE	PROLE	TRABALHO PROFISSIONAL
Mãe 1 (M1)	Primário	Um filho	Não
Mãe 2 (M2)	Primário	Um filho	Não
Mãe 3 (M3)	Segundo grau	Um filho	Sim
Mãe 4 (M4)	Primário	Um filho	Não
Mãe 5 (M5)	Segundo grau	Um filho	Não
Mãe 6 (M6)	Primário	Dois filhos	Não
Mãe 7 (M7)	Primário	Um filho	Não
Mãe 8 (M8)	Segundo grau	Dois filhos	Sim
Mãe 9 (M9)	Superior	Três filhos	Sim
Pai 10 (P10)	Segundo grau	Três filhos	Sim

Em relação ao trabalho, mais da metade do grupo (M1, M2, M4, M5, M6, M7) não desempenha atividade profissional, pois assiste ao filho de forma integral. Do grupo de mães que têm somente um filho, apenas uma (M3) trabalha fora de casa, o que reforça o comentário sobre a necessidade de dedicação total (M1, M2, M4, M5, M7). Todos os entrevistados com maior nível de escolaridade (M3, M8, M9 e P10) exercem atividade profissional fora de casa.

Em estudo fenomenológico sobre a experiência de ser mãe de uma criança com PC realizado por Glasscock (2000), todas as 15 mães participantes da amostra foram unânimes em dizer que, em prol dos cuidados com a criança, todos os seus demais papéis eram afetados, ou seja, estavam falhando como esposas, mães dos outros filhos e profissionalmente. Todas reconheciam que se encontravam sobrecarregadas do ponto de vista social e da aplicação de todas as orientações recebidas

nos serviços de reabilitação.

De acordo com os dados relatados pelos entrevistados, a média de tempo de permanência dos filhos na Instituição de seis anos e três meses (Quadro 4). Os filhos de M3, M4, M5, M7, M8 permaneceram mais tempo porque somaram não só o período do processo de reabilitação mas, também, o período de freqüência da criança ao setor escolar da instituição.

Quadro 4 – Informações fornecidas pelos dez participantes da pesquisa sobre o tempo de permanência dos filhos em instituição especializada e sobre as orientações recebidas dos profissionais.

INFORMANTE	Tempo de permanência do(a) filho(a) na instituição (em anos)	Tempo para execução, em casa, das orientações recebidas pelos profissionais da instituição	Compreensão das informações sobre a evolução do filho(a)	Tipo de orientações recebidas
M1	5	Pouco	Sim	Verbais
M2	5, 5	Pouco	Sim	Verbais
M3	11	Pouco	Sim	Verbais
M4	6	Não muito	Sim	Verbais
M5	8	Sim	Sim	Verbais
M6	5	Sim	Sim	Verbais
M7	6	Mais ou menos	Sim	Verbais e escritas
M8	6,5	Sim	Não	Verbais e escritas
M9	5	Sim	Sim	Verbais
P10	5	Pouco	Sim	Verbais

Com relação ao tempo de execução das orientações dadas para realização em casa, apenas M5, M6, M8 e M9 responderam "Sim" com convicção, independentemente de grau de instrução, número de filhos e do fato de trabalharem fora de casa.

Sabe-se que, em função da complexidade que envolve o universo da patologia em questão, a participação efetiva das famílias nas condutas terapêuticas propostas

é de fundamental importância. Esta participação é solicitada e delineada em um processo terapêutico conhecido como "Orientação Familiar", conforme nos advertem Bobath e Bobath (1989; 1994), razão pela qual se julgou importante buscar essa informação na entrevista com os pais.

No que concerne à compreensão sobre a evolução dos filhos, a resposta positiva foi quase unânime, sendo apenas negativa para a mãe M8. Entretanto, essa mesma mãe relatou que buscou informações, antes não compreendidas, em cursos realizados para entender a linguagem dos profissionais, que não era clara, conforme suas próprias palavras:

> Não eu não entendia, no começo não entendia nada, eles falavam seu filho teve um prolapso de cordão, o que é isso? Eu fui fazer um curso de instrumentação cirúrgica e enfermagem para poder entender que procedimento deu errado, daí eu descobri o que deu, ela teve uma anóxia e antes eu pensava o que é uma anóxia?... Ela teve uma PC. (M8)

É de suma importância que a família seja devidamente orientada sobre a natureza e as implicações da patologia, bem como sobre os benefícios que poderá trazer ao quadro de seu filho ao participar ativamente do tratamento e abordá-lo adequadamente, deixando de ser, dessa forma, mera observadora (BOBATH; BOBATH, 1989; 1994).

Quando questionados a respeito do tempo para se dedicar às orientações recebidas dos profissionais, ouvimos dos depoentes:

> Tinha tempo, e eu sempre busquei ter amizade com os terapeutas, sempre fui atrás disso... aprendi muito cedo, infelizmente, que eu não queria ter aprendido isso nunca, que a melhor terapeuta para a criança é a própria mãe. (M6)

> Tinha tempo, eu era muito novinha e era tudo novo, e a gente tinha aquela sede de ajudar o filho... (M5)

> Mais ou menos, algumas coisas você tem que abrir mão, se não fica muito complicado. (M7)

> Eu tempo não tinha muito, era a minha esposa que era instruída a fazer os exercícios, mas a parte de posicionamento e como se comunicar com ela todos nós fazemos no dia a dia, como hoje procurar comunicação alternativa. Eu achava até engraçado criar técnicas novas para entendê-la. (P10)

A disponibilidade de tempo para atender as demandas de um filho com deficiência, em especial com PC, consiste em uma das inúmeras dificuldades encontradas pelas famílias; entretanto, alguns depoentes relataram encontrar tempo para se dedicar ao filho, no que diz respeito às orientações recebidas pelos terapeutas da instituição. Sabe-se da importância da participação da família no processo de reabilitação, pois o tempo de permanência na instituição, para o processo terapêutico, tem pouca representatividade se comparado ao tempo que se passa no convívio familiar.

5.2 DIMENSÃO 2: A instituição sob a ótica familiar

Esta dimensão de análise constará de dados relativos à instituição e aos serviços por ela prestados, na perspectiva da família.

Em relação à avaliação do atendimento prestado ao filho pela instituição, os entrevistados foram unânimes em dizer sobre a boa qualidade do serviço prestado, principalmente ao início do tratamento. Neste sentido, apresentamos as falas das próprias famílias:

> Muito bom foi sim, foi primordial pro desenvolvimento da minha filha. (M2)

> Muito bom, principalmente no começo; você se sente muito abraçada eu era muito nova e não tinha noção do que era PC. (M5)

> Durante estes oito anos foi bom, muito bom ele foi muito bem assistido, esta instituição consta de bons profissionais isto é inquestionável! (M6)

Ao longo das entrevistas houve momentos em que foi citado o tratamento cuidadoso que se tem ao ingressar na instituição, como, por exemplo, o grupo de acolhimento, a assistência de vários profissionais de diferentes áreas; sentiram-se "como no colo de mãe", conforme disseram algumas:

> No início a gente acha que a instituição é a nossa casa e depois ... (Comentário de M7 em outra questão, como referi acima)

> Quando cheguei na instituição o tratamento foi maravilhoso! Temos palestras, grupo de acolhimento, enfim várias mães na mesma situação. (M8)

O fato de a família compreender as necessidades da criança e aceitar o tratamento faz com que o processo de reabilitação seja possível, bem como facilita o necessário processo de formação de vínculos de confiança e colaboração com a equipe técnica responsável pelo paciente.

Segundo Bataglia (2003), o caminho de muitas famílias passa por uma peregrinação cotidiana entre pediatra, neurologista, instituição de reabilitação etc., e a instituição acaba, muitas vezes, exercendo um papel de "mãe substituta", pois muitas das necessidades da criança vão ser atendidas por intermédio da instituição.

Nessa direção, D´Antino (1998) nos traz um alerta de que a repetição constante de ações executadas no cotidiano institucional vão, aos poucos, se moldando, tornando-se padrão de funcionamento, sendo repetidas pelo executante e executadas sempre da mesma forma. Continuando, a autora diz que, ao mesmo tempo, a vinculação do indivíduo ao espaço instituído vai se constituindo numa teia de relações de dependência entre indivíduo e instituição, e a manutenção dessa rede se dá nesta intrincada força relacional.

A partir desta perspectiva, pode-se perceber a questão do desligamento como fonte de sofrimento para as famílias em questão, conforme seus relatos que serão analisados mais à frente.

5.3 DIMENSÃO 3: O desligamento e suas implicações

> Ouvir falar sobre desligamento traz um sentimento que só quem é mãezinha da instituição sabe. (M6)

Ao serem questionados sobre quando ouviram falar pela primeira vez sobre "desligamento", alguns dos entrevistados assim responderam:

> No início assim que eu entrei, só que não tinha uma data certa, aliás eu acho assim, esta questão do desligamento das crianças, teria que ser uma coisa que pelo menos três meses antes deveria ser avisado, seu filho vai ser desligado em tal mês, porque a criança não pode ficar sem tratamento, então neste intervalo de tempo, você permanece em tratamento normal aqui, e procura outro fora para não fazer na correria, não é fácil; difícil marcar e desmarcar as Vans (ATENDE). (M1)

> Em desligamento a primeira vez foi com quatro anos e meio. Assusta um pouco porque você ainda não está muito preparada né, e você tem um apego grande com a instituição porque é cômodo está tudo lá, TO, fisio e

> hidro e todas as outras coisas, fora é uma coisa em cada canto. (M2)

Cabe, na maioria das vezes, a essa rede de relacionamentos, constituída por profissionais e dirigentes, decidir o grau de evolução de cada paciente, seu plano de tratamento, suas necessidades e, muitas vezes, com a justificativa de ampliar o atendimento a novos pacientes, desligar o paciente porque ele não foi capaz de cumprir uma meta dada como padrão a crianças que não apresentam evolução.

Os casos atendidos são classificados como passíveis ou não de evolução, de modo completamente alheio ao paciente que, muitas vezes, ou não conseguem ou são submetidos a avaliações feitas por pessoas que convivem com ele durante apenas duas horas por semana.

> Foi em 2004, acho aonde que eu percebi a paralisia dele, eu percebi que meu filho era mesmo um deficiente físico... (M5)

Percebemos, pelos discursos dos entrevistados, o quão cheio de expectativa está o tratamento enquanto estão dentro da instituição. No entanto, a impressão que se tem quando ocorre o desligamento é que a esperança fica muito abalada quanto ao prognóstico, o que se pode observar na fala de uma das mães: "foi como nadar, nadar, nadar e morrer na praia..., pois a gente se esforça tanto na esperança que nossos filhos saiam correndo mesmo, que o diagnóstico não seja esse".

> Eu ouvi muito, muitas vezes, mas eu corria, dizia que minha filha estava caindo muito, ainda não tá boa para sair... muitas, muitas vezes mesmo! Em seis anos e meio, eu comecei a ouvir depois do cinco anos. (M8)

> Do dia que me avisaram que ela seria desligada demorou mais uns seis ou sete meses para ela ser desligada. Mas eu vim ouvindo agora acho

> que desta vez vai acho que dessa vez não vai até que chegou a hora que o ar acabou! (M9)

> Bom, basicamente a gente convivia com isso, a gente sabia que haveria um desligamento, porém o tempo deste desligamento é que não foi informado. A forma dele também não foi informada, pelo menos no meu entender qual é a minha preocupação com ela é dar autonomia para ela, é tudo ligado a dar autonomia para ela, fomos até procurar uma instituição em outro estado visando isso, está evoluindo que bom! No tempo dela, na minha cabeça eu pensava assim, quando ela chegar a ter uma autonomia seja, até numa cadeira até aí ela vai ser desligada, missão cumprida; e de repente num dado momento houve o desligamento, na minha cabeça ela não estava evoluindo, ela está praticamente parada, tudo bem, não está numa cama, mas não atingiu uma autonomia, foi meio frustrante. (P10)

O prognóstico da PC bem como o tempo de permanência da criança em tratamento são pontos passíveis de questionamento pela família, despertando muita ansiedade e angústia em seus membros. No entanto, são de difícil estabelecimento, já que inúmeros aspectos estão envolvidos, e variam conforme as exigências impostas pelo local e pelo grau da lesão. Schwartzman (1993) recomenda cautela ao estabelecer prognósticos, já que poucos são os dados científicos que os ressalvam.

Ao serem questionados sobre a reação à informação sobre o desligamento, M1 relatou que:

> Eu entendo sobre o desligamento, sou uma pessoa clara eu entendo você espera por isso, a gente tem que encarar a realidade mas, sabe, aquele grupo de um monte de profissionais quando você entra no tratamento deveriam estar quando você vai desligar, no momento que você mais precisa dos profissionais e da psicologia eles não estão...(M1)

Após a tomada de decisão da equipe sobre o desligamento do paciente, há um processo que ocorre em cada profissional, que é a elaboração do fato: alguns profis-

sionais repassam a notícia da mesma forma que a recebem, sem se preparar, como se quisessem ficar livres do problema o mais rapidamente possível; outros refletem e tentam se preparar para dar a notícia num momento oportuno. Mas o que se percebe é que, independentemente da ação realizada pelo terapeuta, este é um momento que gera grande grau de tensão e ansiedade para os profissionais e dúvidas sobre como a notícia será recebida e elaborada pelos familiares e pacientes. Quanto aos profissionais, podem se sentir, também, desamparados e emocionalmente abalados, mesmo sabendo que estão respaldados pela instituição na medida em que a decisão e a definição do desligamento seguem normas instituídas e partilhadas pela equipe técnica.

Sobre a mesma questão, M2 e M3 colocam:

> Reagi meio frustrada, fiquei frustrada.O desligamento é muito revoltante em primeira questão em primeira fase, mas depois você vê que você já consegue caminhar com suas pernas então aí você vê, pô a instituição foi meu ponto de partida, agora vou caminhar com minhas pernas. (M2)

> Fiquei hiper triste, chateada, decepcionada foi realmente chocante apesar que eu já tinha conversado com outras mãezinhas e já haviam me dito que a instituição chegava numa certa fase da criança em que a criança não respondia mais tanto aos estímulos, eu já estava preparada mais é muito triste receber a notícia. Se fosse hoje a decepção seria a mesma, mas por ter mais bagagem, mais experiência com a criança, talvez eu falasse mais do que naquela época, e às vezes você sai com ilusão que vai voltar mas é só ilusão! (M3)

> Choro muito, muito choro e desespero, foi ai que eu descobri mesmo a deficiência dele, porque você vai para fora, e em 2004 ele tinha uns dez anos e você encontra portas fechada se seu filho foi desligado deram adeus da instituição grande o que mais eles fariam por esta criança. Choro só choro, eu não tive como falar nada, chorei muito eu e o meu filho. (M5)

Outra mãe relatou sobre a decepção de ter sido desligada, referindo-se ao fato de o desligamento não atingir só o filho, pois ela, como mãe, também se sentia paciente.

Percebeu-se nos discursos que há duas grandes dificuldades para as famílias após o desligamento: uma é conseguir unir várias terapias num só local, levando-se, ainda, em consideração a dificuldade de transporte para essas crianças que necessitam de grande suporte ou de equipamentos (cadeira de rodas, muletas e andadores); a outra dificuldade refere-se a já terem realizado tratamento numa instituição de referência. Segundo as próprias mães, dificilmente seus filhos serão vistos por outros profissionais, em outros locais de tratamento, com boas expectativas em relação ao seu prognóstico.

> Muito mal tirou meu chão porque quando você ingressa na instituição, ela é como uma mãe para você ela te põe no colo te cerca de cuidados carinho te cerca de informação a criança tem fisio, fono, to, hidro, pedago, psicologia, tem curso para mãe, te cerca de proteção e você acha que essa proteção não vai acabar nunca, e num belo dia uma terapeuta vem e te fala que o teu filho vai passar numa mini-equipe, o que essa mini-equipe, alguns profissionais se reúnem para falar do seu filho, o que eu não concordo, acho que a instituição está preparada para atender milhões e atende zilhões mas eles têm que ter mais cuidado! (M6)

> A gente pensa que está tudo acabado. Foi em 2006, foi um choque, a gente pensa que não vai conseguir outro lugar e realmente a gente não consegue, porque tem a escola e aí fica difícil. No início, a gente acha que a instituição é a nossa casa e depois... (M7)

> Eu fiquei muito mal eu fiquei sem chão eu peguei o carro e comecei a chorar e agora para aonde ela vai? O que eu vou fazer? Teve gente que tentou me ajudar me mostrar alguns caminhos, mas a nossa maior dificuldade é que dentro da instituição a gente acha todas as terapias, quando se é desligada cada coisa você vai fazer num lugar fica mais difícil ainda, para

> mim foi super difícil. Ser desligada é um baque é muito ruim vou ter que começar tudo de novo por onde? (M9)

> Com muita frustração, necessariamente assim, porque é uma expectativa, como foi, e a forma que foi, pois se soubéssemos o tempo dela e até x idade ela tem que fazer isso; mas cada um tem seu tempo, é uma coisa muito vaga, e como esta instituição esta aí há anos, anos e anos, poderia passar um prognóstico aproximado, a expectativa é grande, e a frustração é proporcional. (P10)

Percebemos nos discursos dos entrevistados M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9 e P10 sobre o sentimento de dor que todos referem a relevância de se pensar em uma proposta que possa possibilitar um desligamento de forma mais favorável. Neste sentido, e ouvindo a fala de uma das mães, acredita-se ser necessário pensar na criação de um grupo de acompanhamento e de apoio, com vários profissionais para realizar o desligamento de forma gradativa.

> Sabe aquele grupo que descrevi no começo, tem grupo de acolhimento... na saída não tem grupo nenhum! (M4)

Segundo Bataglia (2003, p. 197), quando surge a hipótese de desligamento de um paciente, seja de uma terapia ou da própria instituição, alguns fatores devem ser considerados: em primeiro lugar, **o rompimento do vínculo, que não é um procedimento burocrático**, e o desligamento poderá ser interpretado pelas famílias como uma confirmação de que essa criança "não tem jeito mesmo", e também como um sentimento de fracasso da família, ou ainda um desgaste no relacionamento entre família e paciente, prejudicando ainda mais o processo da reabilitação ou a evolução mesmo que tardia desse paciente.

Neste sentido, Bleger (1987) refere-se à instituição como "o meio pelo qual os

seres humanos podem se enriquecer ou se empobrecer e se esvaziar como seres humanos; o que comumente se chama de adaptação é a submissão à alienação e a submissão à estereotipia institucional".

Aos entrevistados foi perguntado sobre quem havia lhes dado a notícia do desligamento, e ouviram-se as seguintes respostas:

> Foi a fisioterapeuta, acho que foi! (M1)
>
> Foi a terapeuta da TO. (M2)
>
> Foi a fisio dele. (M3)

A equipe multidisciplinar deve ser composta por médicos, dentistas, psicólogos, psicopedagogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais. É interessante notar que os ambientes de um centro de reabilitação proporcionam a reunião de uma equipe que seja capaz de avaliar e tratar algum aspecto da criança com PC (PINHO, 1999). Há que se incluir, neste particular, que a tomada de decisão e o preparo dos profissionais para informar adequadamente as famílias e os pacientes sobre o desligamento deveriam ser pautas imprescindíveis do trabalho em equipe, pois "avaliar e tratar" constitui apenas uma parte do trabalho institucional.

> A fisioterapeuta da hidroterapia me chamou, me falaram que ele estava desligada, foi o primeiro setor da instituição sem passar por ninguém para falar nada sem passar numa orientação de psico simplesmente, o seu filho foi desligado acabou! (M5)

De acordo com Tetelbom et al. (1993), o profissional também tem dificuldades

em lidar com suas limitações e com os sentimentos gerados a partir do seu encontro com as famílias. O paciente e a família esperam do profissional a diminuição do sofrimento e da angústia, demandando acolhimento e amparo.

> Foi a fisioterapeuta C., foi feita com muito cuidado e com muito amor na fisioterapia, ela chorou comigo! Já na hidroterapia ela já não teve o mesmo cuidado, ela deixou eu dar banho no meu filho e quando eu coloquei ele na água ela disse: hoje é o último dele, eu pensei como? Ela puxou o meu tapete para depois passar a mão na minha cabeça, ela me fez sofrer, me machucou, disse: - depois a gente conversa! (M6)

Percebe-se, pelo relato desta mãe, o nível de sofrimento causado pela forma e pelo conteúdo da informação recebida, em momento e lugar não adequados à natureza da notícia do desligamento. Por si só, esta "notícia" seria traumática, uma vez que, dentre outros desdobramentos, estão aqueles relativos aos vínculos afetivos estabelecidos. Nesta direção, a mesma mãe continua seu desabafo:

> A hora do desligamento é um sofrimento, eu não sou formada em nada, sou dona de casa, mas a minha inteligência não pode ser menosprezada, tudo que eu aprendi foi com os próprios terapeutas, mas ela me falou seu filho esta ótimo, alcançou os objetivos, mas precisa fazer terapia para o resto da vida, como ela pode me dar um atestado deste! Mas o que eu penso é que esta instituição ao meu ver é o maior centro de reabilitação da América Latina, ela é o referencial em reabilitação, não tem para ninguém, ela é boa no que faz, isso eu reconheço, foi bom para o meu filho, isso eu não posso negar, porém o pensamento da palavra reabilitação, e eu nem gosto desta palavra, mas o pensamento é um só, pode ser na faculdade São Judas, Uniban, aonde for se eu sair dali, e pedir - olha meu filho precisa de terapia! - Ms onde ele fazia? Na instituição renomada, aí faz um circulo de terapeuta em volta da criança e o que deixa no ar..., se esta instituição grande que é a maior e a melhor desistiu, porque nós que temos que continuar, nós que iremos contra o princípio desta instituição renomada, nós que como universitários temos sonho de trabalhar nesta instituição, uma universitária de fisioterapia o sonho dela hoje é entrar na instituição, todas que eu conheci,

> de São Judas, Uniban de qualquer universidade de fisioterapia ela quer no currículo dela o nome desta instituição, então ela vai ir contra o princípio da onde ela mais deseja trabalhar? Não condiz, né! Eu vejo desta forma. (M6)

> Cada terapeuta deu da sua área, fisio, hidro, to e a fisiatra me avisou: sua filha vai ser desligada! (M9)

Pelas respostas apresentadas podemos perceber que a maioria dos desligamentos foi realizada pelo setor de fisioterapia. Sabe-se que uma das disciplinas na formação curricular desse profissional se refere à área da psicologia; entretanto, como apontado por Bataglia (2003), o desligamento não é um procedimento meramente burocrático; estamos lidando com vidas e vínculos de pessoas que estão em tratamento, o que vale dizer que a formação do profissional vai além do currículo de seu curso, demandando preparo contínuo. Assim pensando, um efetivo trabalho em equipe, com ações multidisciplinares, poderia cumprir favoravelmente este papel.

Ainda segundo Bataglia (2003), sempre ocorre algum nível de transferência no vínculo da família com a instituição. Muitas vezes a família é filha da instituição, ao mesmo tempo rival, e às vezes sócia, e nem sempre está pronta para o momento em que a instituição propõe a interrupção desse vínculo.

Percebemos nas respostas dos entrevistados que nenhum deles recebeu informação e/ou orientação de um grupo de profissionais (equipe multidisciplinar), tampouco do setor de psicologia que, teoricamente, teria melhor preparo profissional para este tipo de comunicação. Os relatos denotaram que a situação do desligamento é realmente um marco, um divisor de águas na vida dessas famílias.

Quando se perguntou aos entrevistados sobre qual a justificativa para o desligamento de seu filho, foram ouvidas as seguintes respostas:

> Que ela estava bem, mas eu queria que ela ficasse mais uns meses. (M2)

Essa fala nos reporta à questão do preparo para o desligamento entendido como um processo que deveria conter um suporte de equipe, devidamente preparada, a fim de trabalhar os conteúdos emocionais, e mesmo os de ordem prática, envolvendo não só a família como paciente, mas também o próprio paciente que, na maioria das vezes, sequer é comunicado.

> Ela explicou perfeitamente o porquê do desligamento e que ele precisaria de uma terapia de manutenção. Manutenção que foi o que chocou! Que a gente sabe que é uma coisa que não tem uma data específica para parar! (M3)

> Com as outras terapeutas eu fui alertada que um dia ele seria desligado, mas data certa não! Mas chegou o dia e elas falaram que chegou uma fase que ele tava paradinho, que não avançava nem regredia, ficava paradinho; e é horrível, tira o chão, é uma coisa que nenhuma mãe quer escutar... (M4)

> Que ele estava sem evolução, que já estava muito tempo na instituição. (M5)

> A justificativa é que em x tempo meu filho iria ter que sair para dar lugar a outra criança. Outra disse que o objetivo estava alcançado. (M6)

Como comunicar para uma mãe que aguarda do tratamento não só a melhora do seu filho como a cura de sua enfermidade? Após anos trabalhando na instituição, percebe-se que cada família tem um tempo para aceitar as limitações da sua criança com PC e as seqüelas decorrentes deste diagnóstico. Precisamos, como profissionais, preparar o ambiente para falar inicialmente de diagnóstico, gradualmente sobre evolução, ao longo do tratamento sobre prescrições de andadores, muletas e cadei-

ras de rodas, sempre em um momento oportuno, pois normalmente a expectativa da família ou da mãe é que essa criança venha a ser o mais "normal" possível; portanto, sempre são etapas a serem vencidas durante o tratamento. Principalmente respaldada nas entrevistas, acredito que, quanto ao desligamento, deveria ser realizado de forma gradual, como ocorre com as demais etapas do tratamento.

Nas entrevistas, percebe-se que, quando a família passa pelo processo de desligamento sem conseguir atingir o seu objetivo, que normalmente é que seu filho "ande sem auxílio", demonstra a frustração de ter "nadado e morrido na praia", uma vez que "a expectativa é grande, e a frustração é proporcional".

> O meu filho era muito choroso, este foi um dos motivos, e eu percebo que o pessoal da instituição não tem muita paciência com criança que chora, pois aí não aproveita as terapias, não rende como eles querem, e eles desligam, e a gente que é mãe também fica nervosa com o choro! Mas eu não acho que houve uma boa justificativa. (M7)

Parece que esta mãe atribuiu o desligamento ao choro do filho, culpando não apenas a instituição, mas também seu filho. Percebe-se a necessidade de um trabalho efetivo de comunicação clara sobre as razões do desligamento, caso contrário, fantasias, mitos e culpas continuarão povoando o imaginário familiar.

> Que ela já tinha alcançado todos os objetivos que a instituição tinha para ela. Mas o meu objetivo era diferente da instituição, pois meu objetivo era que ela saísse de lá andando sozinha, se bem que ela andou, se trocando sozinha, e o mais independente possível. Sei que não cem por cento que não dá, mas, na hora que ela estava engrenando para andar, eles acharam que ela já estava boa. Ela já saiu de lá faz dois anos, está fazendo fisioterapia até hoje e agora está andando. (M8)

> A justificativa foi que a evolução da minha filha estava lenta que não

> tinha muito mais o que fazer e que a instituição não fazia manutenção, era um centro de reabilitação. (M9)

> Que ela tinha parado de evoluir! (P10)

O diagnóstico e o prognóstico da PC, muitas vezes, não são comunicados de forma adequada pelos profissionais de saúde à família, dificultando a compreensão das informações e da dimensão da problemática envolvida neste diagnóstico (FINNIE, 2000, p. 11).

Segundo Bataglia (2003), a alta ou o desligamento de pacientes em reabilitação, seja da área médica ou da terapêutica, não são vistos como um momento de libertação, mas sim como o rompimento de um vínculo que ultrapassa o contrato estabelecido entre paciente e instituição.

A última questão que coube a esta categoria: Como foi para a família vivenciar o desligamento? As respostas ouvidas serão abaixo apresentadas:

> Normal, a reação dos meus familiares foi: - Vamos atrás de outros lugares, que tem tratamento pago, tem gratuito e também ela tem convênio, só ela. (M1)

> Um pouco de revolta, um pouco, mas a gente acaba explicando que outra criança precisa entrar assim como ela entrou, outra criança precisa entrar eu acho que é legal acontecer assim, deveria ter duas fases da instituição: de zero a cinco anos um tratamento intensivo, e de cinco aos quatorze um tratamento mais "light", encontros periódicos tipo uma vez por semana. (M2)

> Ah... ficaram muito decepcionados com a instituição eles não acharam que era feito assim, e que se desligassem encaminhavam para algum lugar. (M3)

> Acharam normal, assim se fosse desligado da instituição a mãe ia correr atrás, acho que o trauma maior é da mãe, que esta ali convivendo, parece que a gente nada, nada e morre na praia, esse é o sentimento a gente se esforçou e chega no fim a gente sente que o nosso esforço foi vão, é isso porque a gente quer que a criança saia de lá correndo saia andando é isso quer. (M4)

> A instituição fecha as portas, tudo para nós é a instituição, eu falo que até é cômodo pois tem escola e tem terapia, aí, de repente, alguém fala a-cabou! e você continua a ir para a instituição para parte clínica e escola e chega em casa e tem que ir atrás de terapia é muito difícil. (M5)

> Foi ruim, foi péssimo! Eu falei para o meu marido, mas homem por mais que participe eles são mais distantes! Eu tive que explicar, e ele falou: Amor vamos procurar outro lugar. (M6)

> Muito difícil, todo mundo chorou, enquanto você está na instituição grande você está muito protegida, a muita esperança que a criança vai an-dar e vai evoluir mas de repente... (M7)

> Todo mundo acha a Instituição mil maravilhas, eles não entendem como pode ser desligado se não está andando, quando a gente está fora da Instituição a gente vê ela de uma forma como um sonho mas a realidade é bem mais complicada, a família quer um porquê, para eles não interessa a idade só deve sair nem que seja com 15 anos mas com uma vida mais in-dependente. (M8)

Percebe-se no discurso dessa mãe e de outras entrevistadas que as crianças não foram informadas sobre o desligamento, ou que tiveram que inventar uma estória para elas. Pois, como dizer para criança que ela foi desligada porque sua evolução estacionou ou está lenta? Este é um pesar adicional para as mães, conforme uma delas nos disse: "chorei, chorei eu e meu filho...".

Embora se saiba que as instituições têm um limite de absorção de pacientes, e que o desligamento é uma condição para que outros tantos possam ser atendidos, o

que se está questionando, na realidade, é a forma como este procedimento vem sendo aplicado. Observa-se ao longo de todas as entrevistas que este assunto delicado é gerador de tantas feridas que poderiam ser evitadas (ou ao menos amenizadas), se pudesse ser compreendido como um processo, e não como produto.

> Para meu filho, ser desligado da piscina foi o fim, ficou triste não entendeu nada, não queria andar e perguntava por que foi desligado, explicar que você não tem capacidade? Porque não poderia continuar a entrar na piscina se ele gostava tanto! E eu tive que inventar uma desculpa, que a terapeuta ia sair do país, e não tinha ninguém para atendê-lo, realmente ela saiu da instituição. Hoje eu acredito que ele estaria mais maduro para aproveitar o tratamento, esta com quase seis anos, mas acredito que deveria ter um preparo não só para as mães como para as crianças sobre o desligamento, assim eu não precisava inventar desculpas. (M7)

> Eles acharam o máximo, acharam que ela estava de alta, agora ela não precisa mais ir lá eles não entendem nada! A criança relata no meio da entrevista que ela não entendeu nada! A mãe relata as que faltam são desligadas, os que choram são desligados, os que não evoluem são desligados e os que evoluem também, qual o projeto deles? O que será que eles pensam? Pois as pessoas pensam que se ela foi desligada desta grande instituição não tem mais o que fazer, e isso não é real; alguém tem que fazer este trabalho de continuidade a quem compete? (M8)

> Ninguém se conformava quando eu cheguei falando, ainda mais a minha família, pois eles falavam, mas como não é possível ela só tem cinco anos, como ela não vai melhorar mais do que ela já melhorou que ali ela já tinha parado que ela iria ficar assim, que assim que ela vai ser agora é só manutenção. Ninguém acreditou, ficou todo mundo mal e me vendo chorando! (M9)

> Muito triste, muita frustração para ela e para nós, e para os nossos familiares. (P10).

5.4 Finalização, encaminhamentos e projetos futuros

Quando os entrevistados foram questionados sobre se foram orientados sobre a continuidade do tratamento dos seus filhos, ouvimos as seguintes respostas:

> Não, e não é fácil porque cada lugar tem um tipo de terapia, aqui tem tudo junto. (M1)

> Não tive orientação, onde não, porque eu acho que a instituição não indica nada, nè..., mas eu tive orientação que ela deveria continuar o tratamento, por causa da parte escolar me orientaram sim que ela deveria continuar o tratamento. (M2)

> Eles me orientaram procurar faculdade, só que o rodízio é grande de profissionais, de três em três semanas, e uma grande parte deles não vai trabalhar com crianças, não vai trabalhar com neurologia então o vínculo... é menor não tem aquele comprometimento porque não é aquilo que ele vai estudar não é a área que vai desenvolver neste sentido. (M3)

Percebe-se pelas falas dos entrevistados que a instituição não possui um projeto de encaminhamento após o desligamento, fato esse gerador de angústia tanto para as famílias como para os profissionais.

> Eles desligam, dão uma folha com um monte de endereço e a mãe tem que sair louca atrás, não tem uma direção certa. (M4)

> Me deram uma folha de três páginas e falaram procura, não me falaram vai aqui ou ali, era só esta lista, e eu não segui a lista, eu fui atrás de convênio porque é muito caro outras terapias, muitas portas fechadas porque fisio, neuro ninguém faz; é mais ortopedia. (M5)

> Não, não tive, a única foi da hidroterapia, ela me deu uma lista de

> nomes de faculdades ou instituições onde eu poderia procurar, mas nenhuma me deu satisfação ou segurança, pois você só dá seu filho para quem você confia, e eu não condeno as terapeutas pois se elas trabalham e devem honrar onde elas trabalham não fica nem bem falar mal de onde vocês trabalham, vocês não podem falar, mas eu falo por vocês! (M6)

> Tive, porque a gente sabe que toda criança que é desligada precisa continuar tratamento, mas o ideal seria já sair tendo já outro lugar certo. (M7)

> Orientação sim, que ela deveria continuar o tratamento, mas aonde ficou em aberto, eu poderia fazer onde eu quisesse, mas que ela vai ter que fazer o resto da vida. É uma falha da instituição não orientar vai para tal lugar que é uma continuação do nosso tratamento, ela tem uma falha você se vira. (M8)

> Não, da instituição não! Até a gente comenta, quando a gente chega na instituição a gente é super bem acolhida, mas quando a gente foi desligada ninguém preparou a gente para ser desligada! O mesmo curso de acolhimento que recebem os pais deveria ter um para o desligamento, agora é outra fase mostrar que é uma outra fase na vida da criança, pois nós aprendemos que era outra fase na porrada tive que perceber que era mais manutenção mesmo! Que a evolução estava lenta e que minha filha estava tomando lugar de outra criança, mas isso entra como uma bomba na cabeça de um pai e de uma mãe, é difícil, eu acho que deveria ter outro jeito, uma assistente social mostrar um caminho, uma psicóloga, eles deviam ser mais cuidadosos na hora do desligamento. (M9)

> Não, só sabíamos que não poderíamos parar, que ela deveria continuar o tratamento. (P10).

Se, por um lado, as instituições têm um limite de absorção, segundo Bataglia (2003), algumas famílias nunca suportarão a ruptura do vínculo, até porque pode ser a única via de relação entre pais e crianças.

Ao final das entrevistas perguntamos aos pais sobre os planos futuros, após o

desligamento. O conteúdo de suas falas, carregado de emoções, revelaram muito do que imaginávamos, mas também nos surpreenderam pela força com que buscam alternativas de atendimento, a despeito do sentimento de abandono. Os planos futuros expressos pelos pais estão a seguir apresentados:

> Ainda não vi, pois como ela está aguardando botox e pode retornar o tratamento eu ainda não procurei nada, caso ela não retorne aí eu vou atrás. (M1)

> Ela faltou sair de lá andando, saiu andando com andador, mas agora ela já está se desligando do andador eu acho assim que a expectativa é que devia ter um continuamento pelo menos da marcha no caso da minha filha, eu sei que a instituição tem um laboratório de marcha excelente e ela não chegou até aí, a minha expectativa era ter chegado até aí e não cheguei! (M2).

Continuando, a mesma mãe nos falou sobre os problemas encontrados para dar continuidade às terapias, uma vez que não estão centralizadas numa mesma instituição, fator que gera outras dificuldades a se somarem às já impostas pela condição de mobilidade da filha.

> O difícil é que não tem mais um tratamento centralizado, hidroterpia ela faz num canto, to e fono em outra instituição, e você fica tumultuada e acaba não tendo tempo de respirar! Bom, fono e pedagogia encontrei lugar excelente, ela está fazendo natação adaptada que eu também estou adorando, agora fisio e to tá muito devagar. (M2)

> Recomecei na Unicid, pois era de graça, mas não gostei, hoje ele faz fisio particular, agora minha preocupação é que está no último ano da escola, então vai começar a complicar de novo porque ele vai ter que sair, encaminham para a escola pública, mas para mim é uma coisa que não é viável, estão trabalhando com a gente no grupo de psicologia, pois é muito difícil deixar a instituição tanto para a criança como para mãe. (M3)

A criança a que se refere esse último depoimento freqüenta o setor escolar na própria instituição, mas hoje já não realiza nenhum atendimento terapêutico. Entretanto, a escola conta com uma equipe técnica (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicóloga, fonoaudióloga) responsável em dar suporte ao setor. Neste momento é importante salientar que todas as crianças tratadas na instituição nunca perdem o atendimento clínico, e isso é um ponto importante, pois ela continua a ser olhada por profissionais que trabalham em equipe e, dependendo da necessidade do paciente, terá orientações da equipe técnica.

> O prognóstico dele é que ele ande de andador, só que eu não quero, quero que ele ande sem muleta sem nada, que ele saia correndo, por isso eu vou atrás, porque se eu for me acostumar ele vai andar de andador e eu parava por aí deixava para procurar terapia outro dia ou outro momento. (M4)

> Continuar, nunca pensei em desistir do meu filho, nunca. Sempre fui atrás de tudo para ele, nunca deixei ele sem terapia, ele faz capoeira; eu sempre deixei ele na ativa, nunca deixei ele sentado, e desistir então foi isso, fora foi difícil de encontrar mas consegui, hoje eu achei um lugar bacana, legal, pelo convênio, mas demorou anos, pois tem lugares e instituições que fazem atendimento de neuro em grupo, eu fiz por um tempo mas vi que isso não era bom para ele. (M5)

> Eu amadureci demais, de uma forma muito cruel, eu diria bruta, meu filho não vai ficar parado, eu vou atrás de novos horizontes, eu tinha sonhos, mas o que pesou para o meu filho foi a idade, meu filho infelizmente hoje com 14 anos é velho para reabilitação, ele vai nos lugares, é avaliado, me tratam com carinho, mas chega um RN (recém-nascido) junto e prometem que vão me ligar, e o telefone nunca toca, a vaga é do recém-nascido, infelizmente você vai levando uns nãos educadamente, você vai baixando a bola, um belo dia você passa na fisiatra e ela te fala: mãe você tem que preparar uma boa cadeira para o seu filho, e você tem que procurar esporte

> para essa criança, cursos, e você percebe nas entrelinhas que ele não vai andar, que ele vai ser um cadeirante e que você faça de tudo para não frustrar ou o menos possível o seu filho! Eu sempre questionei muito, eu desejo para o meu filho é qualidade de vida! (M6)
>
> Eu pretendia fazer fisioterapia fora, mas é muito difícil depois, que você sai da instituição grande conseguir alguma coisa fora, nem fisio, hidro, e vocês a cada ano tem coisas novas e eu gostaria de estar aprendendo, em outros lugares é sempre o básico do básico. E fora isso a gente não pode deixar de comprar o arroz com feijão para pagar uma terapia de R$ 120,00. (M7)
>
> O nosso plano foi colocá-la na fisio e na hidro, e ela faz esses dois, infelizmente não podemos colocá-la na ecoterapia porque é caro e não faz TO, digitação de computador, isso foi uma falha porque foram poucas orientações, e ela é uma criança que não escreve, precisa digitar, eles fecharam isso muito rápido, tiveram falhas na fisio e TO, poderiam ter feito muito mais! E se eu não tivesse dinheiro eu colocaria ela dentro de uma caixinha, ou ela é uma criança para a sociedade. (M8)
>
> Eu demorei, eu fui desligada em outubro, mas nós, eu e meu marido, conversamos que nós só iríamos ver coisas depois que passassem as festas. Aí em fevereiro que vimos fisio, fomos em outra instituição, e acabamos seguindo as instruções deles, e hoje estamos tomando rumo do dia a dia mesmo, foi se ajeitando, a criança não foi preparada, eu que falei pra ela, mas não sei se ela entendeu, o que eu sei é que ela sentiu muita falta, pois era uma rotina diária, ela tinha contato com as pessoas, e de repente aquilo tudo acabou! (M9)
>
> Percebemos o quanto seria difícil, mas tínhamos que continuar! (P10)

Percebe-se, nos relatos de todos os pais, o desejo de continuar lutando pelo tratamento do filho e pela sua qualidade de vida, apesar de todas as dificuldades, o que foi relatado por uma das mães na sintética, mas forte expressão: "sou mãe de criança especial e não desisto NUNCA!".

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inúmeras são as questões que se apresentam no momento do fechamento deste trabalho. Se, por um lado, as questões geradoras desta pesquisa puderam ser (se não totalmente) parcialmente respondidas, outras se impuseram fortemente. A inquietude inicial realmente foi aplacada; entretanto, outras inquietações seguiram nos acompanhando e poderão constituir novas propostas de atendimento institucional no que se refere ao processo de desligamento. Neste sentido, lembramos de Ozu e Galvão (2005) quando dizem que inúmeras perguntas podem ser feitas, e a busca de uma resposta humana para melhorar nosso atendimento fisioterápico dependerá das condições oferecidas pela instituição, ao prover reais condições de desenvolvimento para a criança com PC.

O olhar da família, especialmente o inicial, sobre a instituição a refere como um ambiente acolhedor, que presta serviço de qualidade, primordial para o tratamento e a evolução de seus filhos com PC, e, por isso mesmo, acredita-se no desconforto suscitado no ato de desligamento.

Percebe-se que o ato de desligamento tido pelos pais como gerador de angústias e sofrimentos acaba, também, gerando sentimentos ambíguos em relação à própria instituição, tida inicialmente como o "oásis" acolhedor de outras angústias.

Outra questão que merece destaque diz respeito ao sentimento de frustração em relação aos filhos, já imposto anteriormente pela constatação da deficiência e que, no momento do desligamento, é novamente acionado, como uma reafirmação.

Segundo Bataglia (2003, p. 197), quando surge a hipótese de desligamento de um paciente, seja de uma terapia ou da própria Instituição, alguns fatores devem se considerados: em primeiro lugar, o rompimento do vínculo, que não é um procedimento burocrático, e o desligamento poderá ser interpretado pelas famílias como uma confirmação de que essa criança **"não tem jeito mesmo"**.

Na mesma direção pode-se pensar no sentimento de frustração dos profissionais que, durante determinado tempo, atendem seus pacientes, estabelecendo vínculos afetivos e de confiança e que, por normas institucionais, devem sumariamente interrompê-los. Embora, como anteriormente dito, mesmo ciente de que instituições dependem de estruturas que as organizem, de normas que as regulem, de regulamentos que as conduzam, esses aspectos não se definem por sentimentos e emoções. Neste sentido buscamos em Berger (1973) a melhor compreensão deste fenômeno, quando diz que os padrões de condutas das instituições são previamente definidos, e que a canalizam em uma direção por oposição às muitas outras direções que seriam teoricamente possíveis.

Assim pensando, acredita-se que muitos profissionais de instituições podem se perceber como "portadores de paralisia" frente às questões e condutas às quais são submetidos e subordinados, tendo pouca mobilidade frente às regras estabelecidas.

Pode-se pensar que os planos futuros que são impostos aos pais pela "cirúrgica" ruptura acabam se contaminando negativamente, fazendo-os passar, também, a desacreditar em qualquer evolução que seu filho possa vir a ter.

Pela vivência dentro da instituição percebe-se a influência que a chefia possui sobre seu grupo subordinado, influenciando comportamentos favoráveis ou desfavoráveis. No caso em questão, o procedimento do desligamento pode ser feito de forma mais acolhedora ou de forma imediatista, tal como foi relatado nas entrevistas

por alguns pais. Sabemos que a influência favorável de uma chefia auxilia, mas é muito pouco quando comparada ao nível de sofrimento causado pela problemática em questão e relatado pelos pais entrevistados. Percebe-se a necessidade urgente de uma mudança na conduta e uma ressignificação do processo.

Ao final deste trabalho, frente às novas angústias que se impuseram, pensou-se em apresentar à instituição que serviu de base para esta pesquisa a proposta de constituição de um grupo multidisciplinar de apoio para realização gradual do desligamento, de modo que ocorra mudança na conduta a partir da ressignificação do processo.

Após quase um mês de ter finalizado o processo de coleta de dados desta pesquisa a partir das entrevistas, recebemos de uma das mães participantes uma carta, via correio, para dizer aquilo que no momento da entrevista julgou como indizível. Assim, pela força e importância dos sentimentos expressos, daremos a ela a palavra:

---

14 de abril de 2008.

Venho dizer sobre a dor, a decepção de ser desligada da (instituição).

Não, não é exagero, mas foi bem assim que me senti quando eu e meu filho fomos desligados da (instituição).

Digo nós dois, porque de uma forma ou de outra a mãe também é paciente. Nós ficamos ali na recepção e vamos ficando amigas, amigas mesmo, de trocar telefone, de irmos na casa uma da outra, porque até descobrimos que não somos as únicas mães de crianças deficientes, que nossos problemas são parcialmente parecidos, e que mais do que isso não são somente mãe de crianças especiais, mas sim pessoas especiais, com histórias especiais p/ contar.

Eu sou a S., mãe do MV, hoje ele tem 8 anos e durante 6 anos ele fez parte do programa de Reabilitação da (instituição).

Lembro que a primeira vez que escutei o termo "Paralisia Cerebral" foi na (instituição). Prá mim foi um choque tremendo, meu primeiro pensamento foi "caramba, o cérebro do meu filho vai parar a qualquer momento". E sem falar que a (instituição) na minha cabeça era um lugar feio, cheio de crianças defeituosa.

Mais só que quando cheguei na (instituição), o tratamento foi maravilhoso. Temos palestras, "o grupo de acolhimento". Esse trabalho me marcou muito, porque lá não era só eu, tinha várias mães na mesma situação. Mais assus-

tada com diagnóstico em mãos só isso, sem saber ao certo o que são aquelas duas letras "PC", tão pouco o que é o tratamento, e o que é a (instituição). Nos fala sobre o tratamento e que nossa criança vai ficar bem. E que um dia nós vamos ter alta!

"De certa forma a (instituição), nos pega no colo e nos acaricia."

Até quando meu filho começou as terapias.

Me deparei com terapeutas, que de certa forma se tornam um pouco psicólogas, amigas, praticamente um pouco da família, sem contar que são "anjos" que eu confiava entregar meu filho na esperança que elas iam fazer um milagre.. Mais de certa forma fazem. Só no olhar de felicidade, de gratidão do M p/ com elas (em especial à tia C. – fisio, ela vai além da profissão, ela faz por amor, pelo bem estar do paciente).

Mais desde lá do grupo de acolhimento sabia que um dia eu iria sair, mas ñ queria pensar, ñ queria nem ouvir.

Mais ouvi, a primeira vez que ouvi a palavra DESLIGAMENTO foi terrível p/ mim. É cruel. Um sentimento que só quem é "mãezinha" da (instituição) sabe.

Sempre resumi esse sentimento como "nadar, nadar e morrer na praia". Porque a gente se esforça tanto na esperança que nossos filhos saiam andando, correndo, mesmo que o diagnóstico não seja esse.

Chorei, chorei muito.

Sabe aquele grupo que descrevi no começo da carta, então, no começo tem o grupo de acolhimento, na saída não tem grupo nenhum.

Sabe aquelas mãezinhas, na hora da saída, uma tem que apoiar as outras. Coitadas, estamos na mesma situação, e o que fazemos é só escutar.

Quantas e quantas vezes as outras mãezinhas vinheram chorar no meu ombro me dizendo que tinha sido desligadas e eu desejei do fundo do coração fazer um "curso rápido e prático pelo correio de psicologia" p/ poder ajudar ou só falar uma palavra, uma frase legal p/ ajudar aquelas mães, naquele momento.

Sabe muitas mães falavam mal das fisiatras, elas que determina se vão dar alta ou ñ.

Eu ñ tenho o que falar delas, p/ mim elas são ótimas pessoas profissionais maravilhosas, até quando a médica me disse "mãe seu filho vai ser desligado no fim do ano", aquela aparência angelical se transformou num monstro.

Ela foi cruel em dizer que ele estava sendo desligado porque ele estava estacionado ñ estava desenvolvendo o esperado. Aí me perguntei como não se desenvolvendo, quem é ela p/ falar isso, se estou c/ ele o tempo todo e vejo seu desenvolvimento! Prá onde eu vou? E agora? Como eu vou fazer p/ ter o tratamento c/ a mesma qualidade da (instituição)? Mil e uma perguntas, dúvidas passou pela minha cabeça.

Sentei e chorei, chorei muito feito criança.

É nessa hora que havia ter um "grupo de despedida". Pra nos orientar onde ir o que fazer enfim nos apoiar.

É isso que falta!!

Apesar de eu ser um mãezinha da (instituição). E luto pelo meu filho, ñ tenho medo, luto pela reabilitação do meu filho custe o que custar.

Tenho meus medos, minhas dúvidas, e sou mulher, sensível, que só queria um apoio nesse momento tão difícil.

As pessoas que estão de fora acha que é normal, que se sair da (instituição) arruma em outro lugar, + não é assim.

O chão some debaixo dos pés.

Ñ é exagero é bem assim que me senti e c/ certeza é o que sente a maioria das mães sente.

Mais passou, chorei, desabafei com minhas amigas da (instituição). E sai assim com uma lista de lugares que fazem fisioterapia, coisa que ñ ajuda muito, levantei a cabeça, sequei as lágrimas e fui em frente.

Como costumo dizer, SOU MÃE DE CRIANÇA DEFICIENTE E NÃO DESISTO NUNCA.

Ñ só eu, mas todas as outras mães, somos especiais, porque ñ são todas que tem essa dádiva de ser eleita p/ cuidar de serzinhos tão especiais!!!

Ñ tenho nada de mal a dizer sobre (instituição), pelo contrário, sou eternamente grata pela (instituição), pelo tratamento, médicos e terapeutas. O que machucou foi o desligamento. Sem dúvida a (instituição) é o melhor lugar para reabilitação de criança especial. E p/ mãe também, a (instituição) é uma grande lição de vida, que vou levar comigo até o fim da minha vida.

Amo, amo de paixão meu filho e sei que esse episódio do desligamento, foi apenas + um p/ me fazer uma pessoa mais forte, sei que nosso caminho, meu e do M só está começando, mas nós vamos vencer. Eu creio.

S.

---

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BARRAQUER-BORDAS, L.; PONCES, J. V.; COROMINAS, J. V.; TORRAS, E. B.; NOGUER, L. A. R. *La paralisis cerebral infantil*. Barcelona: Editorial Científico-Médica, 1966.

2. BATAGLIA, U. R. Construindo um vínculo especial. In: Souza A. M. C. *A criança especial*: Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003. p. 187-206.

3. BAZON, F. V. M; CAMPANELLI, E. A; BLOSCONI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 6, n. 2, p. 89-99, 2004.

4. BERGER, P. L. *A construção social da realidade*. Petrópolis: Vozes, 1973.

5. BLEGER, J. *Temas de psicologia*: Entrevista e grupos. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

6. BOBATH, B.; BOBATH, K. *Desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral*. São Paulo: Manole, 1989.

7. BOBATH, K.; BOBATH, B. The neurodevelopment treatment. In: SCRUTTON, D. (ed.) *Management of the motor disorders of children with cerebral palsy*. Philadelphia: J.B. Lippencott, 1994. p. 6-18.

8. BRASIL. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: http://www.portal.saúde.gov.br/portal/arquivos/pdf/manual2.pdf. Acesso em: 30 de abril de 2005.

9. BRUDER, M. B. Interdisciplinary collaboration in service delivery. In: McWILLIAM, R. A. *Rethinking pull-out services in early intervention*: A professional resource. Baltimore: Paul H. Brooks, 1997. p. 27-48.

10. CAMPBELL, S. K. Quantifying the effects of interventions for movement disorders resulting from cerebral palsy. *J. Child Neurol*., v. 1, supl. 11, p. 61-70, 1996.

11. D'ANTINO, M. E. F. *A máscara e o rosto da instituição especializada*: Marcas que o passado abriga e o presente esconde. São Paulo: Memnon, 1998.

12. DAVID, R. B. *Pediatric neurology for the clinician*. New York: Appleton & Lange, 1992.

13. DECHICHI, C. *Transformando o ambiente da sala de aula em um contexto promotor do desenvolvimento do aluno deficiente mental*. 2001. Tese [Doutorado em Psicologia da Edu-

cação]. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2001.

14. DUNST, C. J. Rethinking early intervention: Analysis and intervention. *Develop. Disab.*, n. 5, p. 165-201, 1985.

15. DUNST, C. J.; TRIVETTE, C. M. A family system model of early intervention with handicapped and developmentally at risk children. In: POWELL, D. R. *Annual advances in applied developmental psychology*: Parent education as early childhood intervention. New Jersey: Ablex Publishing, 1988. p. 131-79.

16. DURAN, R. V. R.; GOODMAN, R. Morbidade psiquiátrica em crianças com alterações neurológicas. *Rev. Bras. Psquiatr.*, v. 22, supl. 11, p. 52-4, 2000.

17. FERRARI, J. P. *A prática do psicólogo na equoterapia*. 2003. Monografia [Conclusão do Curso de Psicologia]. Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2003.

18. FINNIE, R. N. *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000.

19. GALVÃO FILHO, T. A. Educação especial e novas tecnologias: O aluno constituindo sua autonomia. *Integração*, v. 13, n. 23, p. 24-8, 2001.

20. GIBSON, S. C.; GOLDWATER, N. P.; DEKER, A. Cerebral palsy. *Obstet. Gynecol.*, v. 58, n. 3, p. 209-17, 2003.

21. GLASSCOCK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatr Nursing*, v. 26, n. 4, p. 407-10, 2000.

22. GOMES, A. D. Instituição e institucionalistas. *Análise Psicológica*, v. 2, n. 3, p. 345-52, 1979.

23. HAGBERG, B. Nosology and classification of cerebral palsy. *Giornale di Neuropsiquiatria dell'Eta Evolutiva*, n. 4, suppl., p. 12-14, 1989.

24. HAGBERG, B.; HAGBERG, G.; OLLOW, I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1959-1970: Analysis of the general changes. *Acta Paediatr. Scand.*, n. 64, p. 187-92, 1975.

25. HAGBERG, B.; HAGBERG, G.; OLLOW, I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden: Epidemiological trends. *Acta Paediatr. Scand.*, n. 73, p. 433-40, 1984.

26. HARE, N.; DURHAM, S.; GREEN, E. Paralisias cerebrais e distúrbios de aprendizado motor. In: BRILTON, T. C. *Neurologia para fisioterapeutas*. São Paulo: Premier, 2000.

27. ILLINGWORK, R. S. *Recent advances in cerebral palsy*. London: J.C. Churchill, 1958.

28. JERUSALINSKY, A. *Multidisciplina, interdisciplina e transdiciplina no trabalho com crianças*. 2. ed. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat, 1990. [Escritos da Criança, n.3].

29. JERUSALINSKY, A. *Psicanálise e desenvolvimento infantil*: Um enfoque transdisciplinar. 2. ed. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

30. JERUSALINSKY, A. *Saberes e práticas de inclusão*: Dificuldades de comunicação e sinalização. Deficiência física. Brasília: MEC/SEESP, 2004.

31. KENNEL, J. H; MARSHALL, H. K. *Pais/bebê*: A formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 67-72.

32. KIRK, S. A.; GALLAGHER, J. J. Educação da criança excepcional. São Paulo: Martins Fontes, 1979. p. 412; 437.

33. KUBAN, C.K.; LEVITON, A. Cerebral palsy. *N. Engl J. Med.*, v. 20, p. 188-95, 1994.

34. LEBOUCH. *O desenvolvimento motor*: Do nascimento até os 6 anos. 7. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

35. LEVIN, E. A infância em cena: Constituição do sujeito e desenvolvimento psicomotor. Petrópolis: Vozes, 1997.

36. LITTLE CLUB. Child neurology and cerebral palsy: A new report of an international study group. In: *Clinics in Development Medicine*, 2. London: William Heineman Medical Books, 1960.

37. LOPES, G. B; KATO, L. S; CORRÊA, P. R. C. Os pais das crianças com deficiência: Reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

38. MANCINI, M. C.; FIÚZA, M. P.; REBELO, J.; MAGALHÃES, C. L.; GONTIJO, B. P. A.; FONSECA, T. S. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arq. Neuropsiquiatr.*, v. 60, n. 2-8, p. 446-52, 2002.

39. MARCUCCI, M. Deficiência mental. In: Souza, A. M. C. *A criança especial*: Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003. p. 41-62.

40. Menkes, J. H. *Textbook of child neurology*. 5. ed. Baltimore: Willians & Wilkins, 1995.

41. NELSON, K. B. Cerebral palsy. In: SWAIMAN, K. F. (ed.) *Pediatric neurology*: Principles and practice. St Louis: Appleton & Lange, 1989.

42. NELSON, K. B.; ELLENBERG, J. H. Neonatal signs as predictors of cerebral palsy. *Pediatrics*, n. 68, p. 36-44, 1981.

43. OZU, M. H. U; GALVÃO, M. C. S. Fisioterapia na paralisia cerebral. In: MOURA, E. W.; CAMPOS e SILVA, P. A. *Fisioterapia, aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. São Paulo: Artes Médicas, 2005. p. 27-50.

44. PAIS, A. Interdisciplina e transdiciplina na clínica dos transtornos do desenvolvimento infantil. Porto Alegre: Centro Lydia Coriat, 1996. [Escritos da Criança, n. 4].

45. PALISANO, R.; ROSENBAUM, P.; WALTER, S.; RUSSEL, D.; WOOD, E.; GALUPPI, B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in a children with cerebral palsy. *Develop. Med. Child Neurol.*, v. 39, p. 214-23, 1997.

46. PIMENTEL, J. V. Z. S. Intervenção focada na família. Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. *Livros SNR*, n. 23, 2005.

47. PINHO, G. K. O. *Paralisia cerebral: Alterações e atuação fonoaudiológica*. Monografia [Curso de Especialização em Motricidade Oral]. CEFAC - Centro de Especialização em Fo-

noaudiologia Clínica e Motricidade Oral. Curitiba, 1999.

48. PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica: Paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XACIER, C. C. *Compêndio de neurologia infantil*. Rio de Janeiro: Medsi, 2002.

49. REGEN, M. Mídia e deficiência. Brasília: Andi e Fundação Banco do Brasil, 2003. 184 p. [Série Diversidade].

50. REGEN, M. Instituição familiar. In: Rede de Informação sobre Deficiência. Disponível em: http://www.entreamigos.com.br. Acesso em: 24 de março de 2006.

51. ROBERTSON, C.; SAUVE, R. S.; CHRISTRANSON, H. E. Province-based study of neurologic disability among survivors weighing 500 through 1249 grams at birth. *Pediatrics*, n. 93, p. 636-40, 1994.

52. RODRIGUES, J. M. Musicoterapia: Elemento integrador entre o corpo e a mente. *Fisioter em Movimento*, v. 3, n. 10, p. 33-6, 1990.

53. ROTTA, N. T. Paralisia cerebral: Novas perspectivas terapêuticas. *J. Pediatr.*, n. 78, p. 48-54, 2002.

54. ROTTA, N. T.; DIACHLER, M. L.; VAITSES, V. O. C.; OHLWEILER, L.; LAGO, I. S. Paralisia cerebral: Estudo de 100 casos. *HCPA*, v. 3, n. 2, p. 113-6, 1983.

55. RUSSMAN, B. S. Cerebral palsy: Current treatment options. *Neurology*, n. 2, p. 97-107, 2000.

56. SASSAKI, R. K. *Inclusão*: Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997,

57. SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia Cerebral. *Temas sobre Desenvolvimento*, v. 3, n. 13, p. 4-19, 1993.

58. SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, v. 1, n. 1, p. 4-18, 2004.

59. SHONKOFF, J. P; HAUSER-CRAM, P; KRAUS, M. W; UPSHUER, C. Comportamento materno em situação de risco: Mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde e Doenças*, v. 4, n. 1, p. 111-30, 2003.

60. SOUZA, A. M. C. *A criança especial*: Temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003.

61. TETELBOM, M; FALCETO, O. G; GAZAL, C. H; SHANSIS, F; WOLF, A. L. A. A doença crônica e sua família: A importância da avaliação psicossocial. *J. Pediatr.*, v. 69, n. 1, p. 8-11, 1993.

62. TRIVETTE, C. M; DUNST, C. J. Recommended practices in family-based i8ntervention. In: SANDAL, S; McLEAN, M; SMITH, B. *Recommended practices in early intervention / early childhood special education*. Denver: Division of Early Childhood of the Council for Exceptional Children, 2000. p. 39-44.

63. TRUGILLO, R. C. A. A atuação do psicólogo junto ao indivíduo portador de paralisia ce-

rebral. Ponto de vista. Disponível em: http://www.revistadepsicologia.com.br. Acesso em: 05 de maio de 2006.

64. VALENTE, J. A. Uma alternativa para a formação de educadores ao longo da vida. *Pátio Revista Pedagógica*, v. 5, n. 18, 2001.

65. WALSTAB, J.; BELL, R.; REDDIHOUGH, D.; BEISCHER, N. Antenatal and intrapartum antecedents of cerebral palsy: A case control study. *Austr. New Zealand J. Obst. Gynaecol*., v. 42, n. 2, p. 138-45, 2002.

66. WINTON, P.J. Family: Professional partnership and integrated services. In McWILLIAM, R. A. *Rethinking pull-out services in early intervention*: A professional resource. Baltimore: Paul H. Brooks, 1997. p. 49-69.

67. YOKOCHI, K.; AIBA, K.; INULAI, K.; FUJIMOTO, S.; KODAMA, M.; KODAMA, K. Magnetic resonance imaging in children with spastic diplegia: Vorrelation with the severity of their motor and mental abnormality. *Develop. Méd. Child Neurol*., n. 33, p. 18-25, 1991.

ANEXO 1

ROTEIRO DAS ENTREVISTAS

Data: ___/___/___.

Pais de crianças com PC desligadas da instituição: ( ) pai ( ) mãe

Grau de escolaridade: _____

Tem mais filhos? ( ) não ( ) sim. Quantos: ___

Trabalha fora? ( ) não ( ) sim.

Tempo de permanência na instituição: ___ anos ___ meses

Como você avalia o atendimento que seu filho teve na instituição?

Você tinha tempo de se dedicar à execução das orientações dadas pelos profissionais?

Você entendia as orientações que lhe eram dadas a respeito da evolução do seu filho?

Estas orientações eram fornecidas verbalmente ou eram escritas?

Quando foi a primeira vez que você ouviu que seu filho podia ser desligado da instituição?

Como você reagiu a esta informação?

Quem lhe deu esta notícia?

Qual a justificativa do desligamento?

Você teve orientação sobre como e onde continuar o tratamento de seu filho?

Como foi para família vivenciar esse desligamento?

Quais os planos e expectativas futuras após o desligamento?

ANEXO 2

CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DE PESQUISA

O presente trabalho se propõe a estudar o processo de desligamento dos pacientes com PC numa dada Instituição Especializada.Os dados para o estudo serão coletados através da aplicação de um questionário realizado com as mães dos pacientes e as entrevistas serão gravadas e previamente agendadas com os pais que aceitarem participar desta pesquisa em local e horário de escolha dos participantes.

Este material será posteriormente analisado e será garantido sigilo absoluto sobre as questões respondidas, sendo resguardado o nome dos participantes, bem como a identificação do local da coleta de dados.

A divulgação do trabalho tem finalidade acadêmica, esperando contribuir para um maior conhecimento do tema estudado.Aos participantes cabe o direito de retira-se do estudo em qualquer momento, sem prejuízo algum.

Os dados coletados serão utilizados na dissertação de Mestrado da Fisioterapeuta Cristiane Pessoa Wanderley, aluna do Programa de Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento da Universidade Presbiteriana Mackenzie.

São Paulo, _____ de _____ de 2008.

_____ _____

assinatura do pesquisador nome e assinatura do orientador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o (a) senhor(a)

_____,

sujeito de pesquisa, após leitura da CARTA DE INFORMAÇÃO AO SUJEITO DA PESQUISA ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO de concordância em participar da pesquisa proposta.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal podem, a qualquer momento, retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar do estudo alvo da pesquisa e fica ciente que todo o trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardado por força do sigilo profissional.

São Paulo, _____ de _____ de 2008.

_____

Assinatura do sujeito ou seu representante legal

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo