

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS  
CENTRO DE PESQUISA LEÔNIDAS & MARIA DEANE  
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ  
PROGRAMA MULTI-INSTITUCIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE,  
SOCIEDADE E ENDEMIAS NA AMAZÔNIA.**



**TERESA CRISTINA BORDALLO FARIAS**

***AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO  
INTEGRAL ÀS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA DOS RESPONSÁVEIS  
PELAS CRIANÇAS NO PROGRAMA CAMINHAR DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO BETTINA FERRO DE SOUZA.***



**BELÉM  
2008**

**TERESA CRISTINA BORDALLO FARIAS**

***AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO INTEGRAL  
ÀS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA DOS RESPONSÁVEIS PELAS  
CRIANÇAS NO PROGRAMA CAMINHAR DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
BETTINA FERRO DE SOUZA.***

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós – Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia pela Universidade Federal do Pará, Universidade Federal do Amazonas e Centro de Pesquisa Leônidas & Maria Deane – Fundação Oswaldo Cruz como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Fátima Feio Barroso

**BELÉM**

**2008**

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**  
**Biblioteca do Instituto de Ciências da Saúde – UFPA/**

---

Farias, Teresa Cristina Bordallo

Avaliação das competências no contexto da atenção integral às doenças prevalentes na infância dos responsáveis pelas crianças no Programa Caminhar do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza / Teresa Cristina Bordallo Farias ; orientadora, Regina Fátima Feio Barroso — 2008

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Amazonas , Centro de Pesquisa Leônidas & Maria Deane, Fundação Oswaldo Cruz, Universidade Federal do Pará, Belém, 2008.

1. Desenvolvimento Infantil- AIDPI. 2. Competências familiares- Programa Caminhar – Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza. 3. Crianças – doenças prevalentes. 4. Atenção Integral à saúde – crianças. I. Título.

---

**TERESA CRISTINA BORDALLO FARIAS**

**AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO INTEGRAL  
ÀS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA DOS RESPONSÁVEIS PELAS  
CRIANÇAS NO PROGRAMA CAMINHAR DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
BETTINA FERRO DE SOUZA.**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós – Graduação em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia pela Universidade Federal do Pará, Universidade Federal do Amazonas e Centro de Pesquisa Leônidas & Maria Deane – Fundação Oswaldo Cruz como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Saúde, Sociedade e Endemias na Amazônia. **Orientadora:** Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Fátima Feio Barroso

Banca Examinadora

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Fátima Feio Barroso (Orientadora) \_\_\_\_\_

Universidade Federal do Pará

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eleonora Pereira Arnaud Ferreira (Examinadora) \_\_\_\_\_

Universidade Federal do Pará

Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Ângela Oliva (Examinadora) \_\_\_\_\_

Universidade da Amazônia

Prof. Dr. Paulo Mandelstam Fernandez (Examinador) \_\_\_\_\_

Universidade Federal do Pará

Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Lúcia Helena Messias Sales (Suplente) \_\_\_\_\_

Universidade Federal do Pará

**Aprovado em:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**Conceito:** \_\_\_\_\_

À Deus pelo caminho;

Aos meus pais, companheiros e amigos em todas as jornadas;

Às crianças do Programa Caminhar e suas famílias.

## **AGRADECIMENTOS**

À Prof<sup>a</sup>. Dra. Regina Fátima Feio Barroso por seus ensinamentos, amizade e atenção durante a orientação deste trabalho.

Às doutoras Amira Figueiras e Izabel Cristina pelos conselhos valiosos na elaboração deste trabalho.

À Prof<sup>a</sup>. Marina Yassuko Toma e a Karla Menezes pela paciência e colaboração nos dados estatísticos da dissertação.

Às amigas Luzia Alcântara e Vivian Lobato pelas sugestões sempre oportunas.

À bibliotecária Vilma Bastos pela solicitude no esclarecimento das inúmeras dúvidas.

Aos alunos do Internato de Pediatria do Curso de Medicina da Universidade Federal do Pará , pela companhia e estímulo nas horas de cansaço.

Aos funcionários do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza.

À todos que contribuíram de alguma maneira para realização deste trabalho.

*A vida acontece no dia-a-dia. A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas. Estas não são sem conseqüências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa.*

Haim G. Ginnot

## RESUMO

O desenvolvimento infantil é decorrente de interação entre as características biológicas e ambientais, sendo primordiais os cuidados que a família dispensa à criança no cotidiano. Por conta das necessidades de se prover consultas de modo integrado à criança menor de cinco anos de idade e prestar aos responsáveis pelas crianças informações atualizadas sobre desenvolvimento infantil como os cuidados preventivos com a saúde e a alimentação da criança, a Organização Pan-Americana da Saúde e o UNICEF definiram a Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância como estratégia para sistematizar o atendimento a esse grupo etário em si, avaliando a criança integralmente, adotando medidas terapêuticas de baixo custo e alta resolutividade aliados ao enfoque das medidas preventivas e de atenção básica ao menor e sua família. O Censo Demográfico de 2000 demonstrou que em relação à portadores de necessidade especiais, para as crianças com até 6 anos de idade, o índice era de 64 mil (2,9%) na Região Norte. O Programa Caminhar da Universidade Federal do Pará assiste crianças de zero a doze anos portadoras de necessidades especiais e suas famílias na região Norte. **Objetivo:** Identificar os conhecimentos sobre saúde infantil que os responsáveis pelas crianças matriculadas no Programa Caminhar possuem no contexto da Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância e ainda correlacionar fatores sócio ambientais com o absenteísmo no Programa. **Método:** O estudo desenvolvido foi analítico e descritivo, realizado no Programa Caminhar, sob abordagens qualitativa e quantitativa. A casuística foi de 100 responsáveis pelas crianças matriculadas no Programa Caminhar. **Resultados:** Os cuidadores possuem conhecimentos adequados sobre imunização, peso e desenvolvimento infantil e prevenção de doenças como diarreia, desidratação, pneumonia e parasitoses intestinais, porém seus hábitos higiênicos foram insatisfatórios. **Conclusão:** Relacionando fatores sócio ambientais com o absenteísmo das crianças no Programa Caminhar, não se observou influência direta desses na adesão ao Programa. **Descritores:** Desenvolvimento infantil, Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância, Programa Caminhar.



## ABSTRACT

The child development is due to interaction among the biological and environmental characteristics, being primordial the cares that the family excuses to child in the daily. Due to the needs of providing consultations in a integrated way the five year-old smaller child and to render to the responsible for the children updated information on child development as the preventive cares with the health and the child's feeding the Pan-American Organization of the Health and UNICEF defined the Integral Attention to the Childhood Illness as strategy to systematize the attendance to that age group in itself, evaluating the child integrally, adopting measures therapeutics of low cost and high solution allied with the focus of the preventive measures and of basic attention to the child and it family. The Demographic Census of 2000 demonstrated that in relation handicap, for the children with up to 6 years old, the index was of 64,000 (2,9%) in the North Region of Brazil. The Caminhar Program of Universidade Federal do Pará (UFPA) attends handicapped children to zero till twelve years old and theirs families in the North Region of Brazil. Objective: to identify the knowledge about child health that the responsible for the enrolled children in the Caminhar Program possesses in the context of the Integral Attention the Childhood Illness and still to correlate social environmental factors with the absenteeism in the Program. Method: The developed study was analytic and descriptive, accomplished in the Caminhar Program, under quali-quantitative approach. The casuistry was of 100 responsible for the enrolled children in the Caminhar Program. Results: The caregivers possess appropriate knowledge about immunization, weight and child development and prevention of diseases as diarrhea, dehydration, pneumonia and intestinal parasitic diseases; however your hygienic habits were unsatisfactory. Conclusion: Relating factors partner environmental with the children's absenteeism in the Program to Walk, direct influence of those was not observed in the adhesion to the Program.

Descriptors: Child development, Integral Attention to Childhood Illness, Caminhar Program.

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1:</b> Quantidade dos entrevistados, por gênero, participantes da pesquisa no Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	80
<b>TABELA 2:</b> Quantidade e Percentual do estado civil dos entrevistados, participantes da pesquisa no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	81
<b>TABELA 3:</b> Quantidade e Percentual dos cuidadores principais, das crianças no HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	81
<b>TABELA 4:</b> Número de consultas realizadas durante o tratamento de pré-natal das mães das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	82
<b>TABELA 5:</b> Quantidade e Percentual dos itens anotados no Cartão da Criança, segundo os entrevistados na pesquisa realizada no Programa Caminhar do HUBSF, no período de janeiro a agosto de 2007.....	83
<b>TABELA 6:</b> Quantidade e Percentual das situações nas quais a criança é levada com urgência ao serviço médico, segundo os entrevistados no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	84
<b>TABELA 7:</b> Quantidade e Percentual quanto às ocasiões em que os entrevistados lavam as mãos quando cuidam das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	85
<b>TABELA 8:</b> Quantidade e Percentual das respostas fornecidas pelos cuidadores quanto à orientação de hábitos higiênicos para as crianças, do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	86
<b>TABELA 9:</b> Quantidade e Percentual das respostas fornecidas pelos cuidadores, em relação à quantidade de líquido que as crianças participantes do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007, ingerem quando estão doentes.....	87
<b>TABELA 10:</b> Quantidade e Percentual em que as crianças participantes do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, costumam brincar com outras crianças.....	88

<b>TABELA 11:</b> Quantidade e Percentual em que o cuidador faz alguma atividade lúdica com a criança matriculada no Programa Caminhar, do HUBFS, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	89
<b>TABELA 12:</b> Quantidade e Percentual das deficiências apresentadas pelas crianças do Programa Caminhar, no HUBSF, da UFPA.....	90
<b>TABELA 13:</b> Quantidade e Percentual em relação à renda e o local do domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	91
<b>TABELA 14:</b> Quantidade e Percentual quanto ao absenteísmo e a renda mensal da criança participante do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	92
<b>TABELA 15:</b> Quantidade e Percentual relacionando absenteísmo e escolaridade do cuidador das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	93
<b>TABELA 16:</b> Quantidade e Percentual relacionando absenteísmo e local de domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	94
<b>TABELA 17:</b> Quantidade e Percentual de inclusão das crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.....	95

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>FIGURA 1:</b> Quantidade de cuidadores, por gênero, das crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.....	80
<b>FIGURA 2:</b> Quantidade em relação ao estado civil dos cuidadores das crianças do Programa Caminhar, do HBSF, da UFPA.....	81
<b>FIGURA 3:</b> Quantidade em relação os cuidadores que acompanham as crianças participantes do Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA, quanto ao horário.....	82
<b>FIGURA 4:</b> Quantidade das mães das crianças participantes do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, quanto ao número de consultas no pré-natal.....	83
<b>FIGURA 5:</b> Itens anotados no Cartão da Criança, segundo os entrevistados que participaram da pesquisa no Programa Caminhar do HUBSF.....	84
<b>FIGURA 6:</b> Quantidade em relação às situações em que a criança, do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, é levada com urgência ao serviço médico.....	85
<b>FIGURA 7:</b> Quantidade em relação às ocasiões em que o cuidador lava as mãos quando cuida da criança, participante do Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA.....	86
<b>FIGURA 8:</b> Quantidade em relação com que as crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, são orientadas pelos cuidadores a lavar as mãos.....	87
<b>FIGURA 9:</b> Quantidade de Líquidos que as crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, ingerem quando estão doentes.....	88
<b>FIGURA 10:</b> Quantidade de crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, que costumam brincar com outras crianças.....	88
<b>FIGURA 11:</b> Atividades lúdicas realizadas pelos cuidadores com as crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.....	89
<b>FIGURA 12:</b> Tipo de deficiência presente nas crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.....	90
<b>FIGURA 13:</b> Quantidade em relação à renda e o local do domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.....	91
<b>FIGURA 14:</b> Quantidade das crianças participantes do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, em relação ao local de domicílio.....	92
<b>FIGURA 15:</b> Relação absentéismo e renda mensal do entrevistado na pesquisa no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.....	93

<b>FIGURA 16:</b> Quantidade em relação ao absenteísmo e o nível de escolaridade do cuidador da criança participante do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.....	94
<b>FIGURA 17:</b> Quantidade em relação ao absenteísmo e o local de domicílio da criança participante do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.....	95
<b>FIGURA 18:</b> Inclusão escolar das crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.....	96

## LISTA DE ABREVIATURAS

**AACD** – Assistência à Criança Defeituosa  
**ABBR** – Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação  
**AIDPI** - Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância  
**APA** – American Psychiatric Association  
**APAE** - Associação de Pais e Amigos de Excepcionais  
**AVDs** - Atividades de Vida Diária  
**BERA** – Brainstem Evoked Response  
**CID** – Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde  
**DSM** – Diagnostic and Statistical Manual Disorders  
**EEG** – Eletroencefalograma  
**HUBFS** - Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza  
**IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística  
**INES** – Instituto Nacional de Educação de Surdos  
**INPS** – Instituto Nacional de Previdência Social  
**IRA** – Infecção Respiratória Aguda  
**LDB** – Lei de Diretrizes e Bases da Educação  
**NEE** – Necessidades Educativas Especiais  
**OMS** - Organização Mundial da Saúde  
**ONU** – Organização das Nações Unidas  
**OPAS** - Organização Pan-Americana da Saúde  
**PAISC** - Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança  
**PC** – Paralisia Cerebral  
**PIB** – Produto Interno Bruto  
**PSF** – Programa de Saúde da Família  
**RCNI** – Referências Curriculares Nacionais para a Educação Infantil  
**RMB** – Região Metropolitana de Belém  
**SD** – Síndrome de Down  
**SESMA** - Secretaria Municipal de Saúde de Belém  
**SEESP** – Secretaria de Educação Especial  
**SUS** - Sistema Único de Saúde  
**TDH** – Transtorno do Déficit de Atenção /Hiperatividade  
**UBS** - Unidade Básica de Saúde  
**UFPA** - Universidade Federal do Pará  
**UNICEF** - Fundo das Nações Unidas para a Infância  
**UREMIA** - Unidade de Referência Materno Infantil e Adolescente

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2. OBJETIVOS .....</b>	<b>18</b>
2.1. OBJETIVO GERAL.....	18
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
<b>3. REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>19</b>
3.1. ATENÇÃO INTEGRADA ÀS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA.....	19
3.2. COMPETÊNCIAS FAMILIARES.....	20
3.3. CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NA REGIÃO NORTE.....	23
3.4. O AIDPI E A FAMÍLIA.....	24
3.5. BREVE HISTÓRICO DAS PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS.....	30
3.6. UM POUCO DA HISTÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL.....	35
3.7. O PROGRAMA CAMINHAR.....	38
3.8. PATOLOGIAS MAIS COMUNS NO PROGRAMA CAMINHAR.....	41
<b>3.8.1. Síndrome de Down.....</b>	<b>41</b>
<b>3.8.2. Paralisia Cerebral.....</b>	<b>47</b>
<b>3.8.3. Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade.....</b>	<b>62</b>
<b>3.8.4. Autismo.....</b>	<b>69</b>
<b>4. MATERIAL E MÉTODO.....</b>	<b>76</b>
4.1. TIPO DE PESQUISA .....	76
4.2. CASUÍSTICA.....	76
4.3. COLETA DE DADOS.....	77
4.4. ASPECTOS ÉTICOS.....	78
4.5. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS.....	79
<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>80</b>
<b>6. DISCUSSÃO.....</b>	<b>97</b>
<b>7. CONCLUSÃO.....</b>	<b>116</b>
<b>8. REFERÊNCIAS.....</b>	<b>120</b>
<b>9. APÊNDICES.....</b>	<b>136</b>
<b>1. ANEXO.....</b>	<b>144</b>

## 1. INTRODUÇÃO

O conceito de desenvolvimento infantil é amplo, segundo Miranda, Resegue e Figueiras (2003):

O desenvolvimento é um processo que se inicia desde a vida intra-uterina e envolve vários aspectos, como o crescimento físico, a maturação neurológica e a construção de habilidades relacionadas ao comportamento, às esferas cognitivas, social e afetiva da criança. Tem como produto tornar a criança competente para responder às suas necessidades e às do seu meio, considerando seu contexto de vida.

No mundo todo se estima a existência de 150 milhões de crianças com deficiência, a maioria das quais vivendo em realidade de exclusão. No caso, entretanto, dos países em desenvolvimento essa situação é agravada, pois a grande maioria das crianças com deficiência não tem nenhum acesso a cuidados de saúde para reabilitação ou a serviços de apoio e muitas não conseguem adquirir educação formal. Em muitos casos de crianças que vivem em países em desenvolvimento, deficiências podem ser diretamente atribuídas à privação de bens e serviços essenciais, especialmente durante a primeira infância, sendo simplesmente retiradas da vida em comunidade; ainda que não sejam ativamente evitadas ou maltratadas freqüentemente, não têm acesso a cuidados adequados (UNICEF, 2006).

Segundo estatística do Ministério da Saúde (2004) pelo menos 10% das crianças nasce com ou adquire algum tipo de deficiência: física, mental ou sensorial com repercussão negativa no desenvolvimento neuropsicomotor. Horta et al (2005) avaliando 1.363 crianças aos 12 meses escolhidas aleatoriamente de uma coorte de 5.304 crianças nascidas nos hospitais de Pelotas em 1993, detectou 463 (34%) com risco para atraso de desenvolvimento. Figueiras et al (2001) avaliando 82 crianças menores de 2 anos no arquipélago do Combú/PA, detectou 37% com risco para problemas de desenvolvimento.



A maioria dos estudos aponta diversos fatores como responsáveis pelos problemas de desenvolvimento nas crianças, classificando como mais importantes os riscos ambientais e biológicos. São considerados como riscos ambientais: precárias condições de saúde, ausência de recursos sociais e educacionais e a pouca educação materna, esses fatores ambientais exercem papel fundamental como causa de atraso do desenvolvimento infantil. Entre os riscos biológicos se incluem a prematuridade, a não realização do pré-natal pela mãe, a hipóxia cerebral grave, o kernicterus, as meningites e encefalites. Ainda exercem influência no desenvolvimento infantil os riscos estabelecidos como as: síndromes genéticas e os erros inatos do metabolismo. Dentre as síndromes genéticas temos como mais prevalente a Síndrome de Down (FIGUEIRAS et al, 2005).

Analisando os riscos ambientais, biológicos e os estabelecidos é reconhecido pela literatura que embora as deficiências graves possam ser diagnosticadas ainda na infância, distúrbios de linguagem, hiperatividade e transtornos emocionais não são comumente diagnosticados antes dos três ou quatro anos de idade; sendo os distúrbios de aprendizagem raramente identificados antes da idade pré-escolar (BEE, 2003; FIGUEIRAS et al, 2005).

O desenvolvimento infantil é decorrente de uma interação entre as características biológicas e as experiências oferecidas pelo meio ambiente. São primordiais os cuidados que a família dispensa à criança no dia-a-dia. É na família que a criança começa a ter seus direitos garantidos, mas para cumprir esse dever, a família precisa ter seus direitos básicos assegurados, o que infelizmente, não acontece no Brasil. De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 1999, aproximadamente 30% das famílias brasileiras com crianças de até seis anos de idade viviam com uma renda per capita igual ou inferior a meio salário mínimo (VIVARTA, 2003).

Além de oportunidades sociais e econômicas, a família precisa ter acesso a informações atualizadas sobre desenvolvimento infantil. Tais informações incluem: os cuidados com a saúde e a alimentação, a imunização contra doenças, a

prevenção de acidentes, a higiene bucal e ainda do corpo e do ambiente. Também é necessário valorizar as próprias oportunidades educativas presentes no cotidiano de cada família. Essas oportunidades estão associadas tanto com o tipo e a qualidade das interações interpessoais quanto às atividades mediadas pelo adulto e por outras crianças (MARANHÃO, 2000; KATEHASHI; SILVA, 2001).

No trabalho de estímulo de desenvolvimento infantil os profissionais de saúde têm papel importante. São eles os primeiros a atender as famílias e suas crianças. Por isso é fundamental que seja estabelecido um diálogo sobre as necessidades e peculiaridades da criança desde as consultas de pré-natal até as consultas de acompanhamento do desenvolvimento infantil. Essa articulação entre família e os serviços de saúde contribui para a criação de uma cultura de desenvolvimento infantil nas comunidades (FIGUEIRAS et al, 2005) .

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) associaram-se na análise da situação da infância no Brasil, no início da década de 90, objetivando formular uma estratégia que integrasse as diferentes intervenções disponíveis para prevenção e tratamento das doenças da infância, bem como as ações de promoção da saúde. Desse trabalho conjunto resultou a Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI), uma estratégia que resume, numa seqüência ordenada de etapas, os aspectos essenciais que se devem cobrir durante a atenção e o cuidado da criança menor de 5 anos, a fim de garantir seu crescimento e desenvolvimento com saúde, a detecção precoce de sinais de doença e o tratamento imediato e adequado. Embora um dos locais de aplicação da estratégia de AIDPI seja o serviço de saúde, ela se irradia também para a família e a comunidade, transferindo aos pais e outras pessoas responsáveis pelo cuidado dos menores de 5 anos maior capacidade para conferir a eles as medidas essenciais de proteção e promoção da saúde infantil (BENGUIGUI, 2005 a).

Em 2002 foi implantado o Programa Caminhar, funcionando no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza (HUBFS). O Programa atende crianças de 0 a 12 anos com atraso no desenvolvimento infantil por etiologias diversas. Segundo relatório do Programa Caminhar (2006), em janeiro de 2006 o Programa contava com 611 crianças matriculadas. Dessa forma, tomando como referencial teórico as abordagens conceituais sobre a AIDPI e a integração da família no tratamento das crianças com necessidades especiais procura-se responder duas principais questões levantadas no presente estudo.

- Quais os conhecimentos que os responsáveis pelas crianças de 0 até 5 anos matriculadas no Programa Caminhar possuem em relação à saúde infantil no contexto da Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI) ?
- Quais os fatores ambientais que influenciam na adesão ao tratamento?

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

- Identificar os conhecimentos de saúde infantil que os responsáveis pelas crianças possuem para prevenção de doenças no contexto da Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância na faixa etária de 0 até 5 anos, como diarreia e parasitoses intestinais e sinais de gravidade das doenças.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Traçar o perfil dos responsáveis pelas crianças de 0 a 5 anos matriculadas no Serviço Caminhar;
- Descrever fatores sócios ambientais que possam interferir na adesão ao tratamento;

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1. ATENÇÃO INTEGRADA ÀS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA (AIDPI)

Por conta das necessidades de se prover consultas de modo integrado à criança menor de cinco anos de idade, a OMS, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e o UNICEF definiram a AIDPI como estratégia para sistematizar o atendimento a esse grupo etário em si, avaliando a criança integralmente, adotando medidas terapêuticas de baixo custo e alta resolutividade aliados ao enfoque das medidas preventivas e de atenção básica ao menor e sua família. No Brasil, as principais causas de mortalidade infantil eram enfrentadas pelos programas de controle do Ministério da Saúde, por intermédio do Programa de Assistência Integral a Saúde da Criança (PAISC) e compreendiam ações relativas às áreas de Infecções Respiratórias Agudas, Diarréia, Crescimento e Desenvolvimento, Aleitamento Materno, Imunização entre outras (BENGUIGUI, 2005c).

A AIDPI surgiu como forma de unificar o atendimento, melhorando sua qualidade, com impacto na aceitação dos profissionais de saúde, pelos pequenos pacientes e seus acompanhantes, uma vez que o componente humanização do atendimento foi introduzido mediante técnicas de comunicação. Essas técnicas se tornaram vitais no todo do processo, pois permitiram uma melhor relação entre o profissional de saúde e os familiares da criança no tratamento domiciliar, pois esclareceu os cuidadores em relação às doenças, ao tratamento e aos cuidados adequados com a criança, principalmente quanto à informação dos sinais de gravidade; resultando na redução da mortalidade infantil (MAGALHÃES, 2006).

A busca da incorporação da estratégia AIDPI como política de saúde é fundamental nos países em desenvolvimento para o alcance das Metas da Cúpula Mundial em Favor da Infância. Dessa maneira, a OPAS desenvolveu na América Latina, em 1996, um processo objetivando maior participação de organismos

internacionais, que contribuíssem para acelerar a efetiva implantação da AIDPI no continente (BENIGUI, 2005 b).

O Ministério da Saúde no Brasil adotou a AIDPI desde 1995, e em 1996 promoveu a adaptação do material instrucional às normas nacionais. O estado de Pernambuco, junto com os estados do Pará, Ceará e Sergipe, iniciaram nesse mesmo ano, o processo de implantação da estratégia em municípios com taxas de mortalidade infantil acima de 40/1.000 nascidos vivos (AMORIM, 2007).

A estratégia AIDPI segue os princípios de universalização do acesso aos serviços de saúde, a integralidade da assistência, regionalização, hierarquização assim como a descentralização dos serviços de saúde são princípios básicos do Sistema Único de Saúde (SUS) que prevêem a busca de metodologias de investigação, permitindo a transformação da realidade dos serviços e sua adaptação às melhorias necessárias (FELISBERTO, 2001).

A expansão do AIDPI fortalece o papel da OPAS como geradora de conhecimentos para melhorar as condições de saúde da população dos países da América, enfatizando a obtenção de condições de maior igualdade econômica e social que contribuam para que grupos mais vulneráveis recebam os benefícios das tecnologias disponíveis para a sobrevivência infantil e para o crescimento e desenvolvimento saudáveis durante a vida (BENIGUI, 2005 b).

### 3.2 COMPETÊNCIAS FAMILIARES

Com o nascimento, a criança é lançada no mundo, num contexto familiar, social, cultural e econômico. Como não nasce pronta, acabada, desenvolve-se ao longo da trajetória da historicidade da sua vida. E nessa vida ela está em interdependência, em solicitude com o outro. A família é o primeiro grupo social da criança e onde a criança recebe suas primeiras manifestações de afetividade sob as formas de cuidado, zelo, preocupação ou solicitude (GOMES; ESPÓSITO, 2002).

Ao se pensar na família atualmente, não podemos omitir as mudanças ocorridas ao longo dos tempos. As mudanças havidas na sociedade afetaram a família, que no seu interior tiveram seus componentes atingidos e seus respectivos papéis sofreram transformações. As exigências da vida em família são maiores hoje do que no passado. Dessa maneira, a família experimentou mudanças profundas em sua estrutura e organização, ocorrendo o surgimento de novas responsabilidades, estas se sobrepuseram às responsabilidades antigas. A família, apesar das mudanças, ainda é caracterizada como espaço de inserção e apoio para o indivíduo, embora nela também ocorram a reprodução de desigualdade e violência (BUSCAGLIA, 1993).

As famílias das crianças com necessidades especiais fatalmente terão que passar por modificações em sua estrutura e no estilo de vida, mudanças essas impostas aos pais e irmãos das crianças especiais. A maneira como essa família se adaptará a tais alterações dependerá das vivências anteriores e das personalidades de seus membros. Cada família reagirá de forma diferente ante a deficiência infantil; algumas se darão conta de imediato da deficiência da criança aceitando a dificuldade de maneira realista e equilibrada, escolhendo a melhor forma de lidar com a situação; em outro extremo estarão aquelas que, pela vida inteira lamentarão a deficiência, terão presente o sentimento da perda, da frustração e acabarão por isolar-se. A maioria das famílias em algum momento vai oscilar entre os dois extremos (MONTEIRO, 2005).

A literatura relata que muitas famílias desenvolvem em relação à criança com necessidades especiais, atitude super protetora e dessa criança não se exige que tenha maior socialização, isto é, que saiba seguir normas e regras, que tenha controle sobre os impulsos básicos adequados à sua idade cronológica, que aprenda a interagir com outras crianças e adultos, que faça uso da fala e da capacidade de locomoção quando possível. A cada dia novas pesquisas e técnicas de atendimento às crianças são desenvolvidas, atentando as necessidades especiais das crianças portadoras de deficiências e muitas vezes as necessidades primordiais das crianças, como amor, aceitação, identificação social, proteção, integração e participação não são atendidas, olvidando o fato de que essas crianças

podem e devem desempenhar uma função social produtiva com a possibilidade de exercer plenamente sua cidadania (TOLEDO, 2004).

Os pais e os responsáveis pelas crianças são os principais envolvidos com os cuidados que ela precisa, sendo importante que tenham suas competências fortalecidas na atenção às crianças para cumprir melhor suas funções. Segundo o Unicef (2005), competências familiares são:

As competências familiares se constituem no conjunto de conhecimentos, práticas e habilidades necessárias para promover a sobrevivência, o desenvolvimento, a proteção e a participação das crianças. São competências que as famílias já possuem, mas em muitos casos, precisam ser fortalecidas. As competências familiares envolvem desde a preparação adequada antes do nascimento até a estimulação para o desenvolvimento cognitivo da criança e a capacidade de identificar sinais de doença e tomar as providências necessárias, assim como a promoção de melhor qualidade de vida para a criança e prevenção de acidentes.

De março a setembro de 2004, a Universidade Federal de Pelotas coordenou pesquisa realizada em vários municípios brasileiros, incluindo a periferia de capitais como Belém-PA; Aldeia Indígena Te' Ýi Kue, no Mato Grosso do Sul; comunidade quilombola em Itapecuru-Mirim, no Maranhão; Pelotas, no Rio Grande do Sul. Tal pesquisa inclui a identificação do cuidador da criança, realização do pré-natal, cuidados dispensados às crianças no contexto da Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância, estimulação do desenvolvimento cognitivo (HORTA et al, 2005 ;UNICEF, 2006) .

Os resultados demonstraram que a maioria das mães não fez o número mínimo recomendado de consultas de pré-natal. Em relação ao aleitamento materno, praticamente todas as crianças das comunidades pesquisadas foram amamentadas pelo menos uma vez, entretanto a duração do aleitamento materno foi baixa. Foi observado ainda, que muitas famílias não estavam estimulando adequadamente o desenvolvimento da criança. Por exemplo, nove entre cada dez crianças com idade entre 3 e 4 anos não estavam recebendo todos os estímulos necessários para seu pleno desenvolvimento cognitivo (HORTA et al, 2005).



Em relação às famílias das crianças com necessidades especiais, segundo Andrade et al (2005), devemos aceitar os familiares como parceiros na assistência à criança e, portanto, devem-se considerar as suas capacidades de atender as necessidades dessas crianças. O fato dos familiares não possuírem formação profissional em saúde não autoriza os componentes da equipe de saúde a pensar que os mesmos sejam incapazes de perceber as necessidades da criança e de atendê-las. Ao mesmo tempo, os familiares são em geral, atentos observadores de tudo que acontece com a criança e elaboram suas conclusões e julgamentos. Valorizar a capacidade dos familiares na assistência aos seus filhos constitui uma estratégia de conservar as suas auto-estimas e dignidades.

### 3.3 CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NA REGIÃO NORTE

O último Censo Demográfico de 2000 indicou a população brasileira em 169.799.170, até 6 anos de idade era de 23.125.239. Na Região Norte os números eram de 12.900.704 milhões de habitantes e 2.305.994 de crianças até 6 anos. O país como um todo apresentava 24,5 milhões de pessoas, isto é, 14,5% de população total com algum tipo de deficiência, número que totalizava 2 milhões de habitantes na proporção de 16% de pessoas com alguma deficiência na Região Norte. Para as crianças com até 6 anos de idade, o índice era de 590 mil crianças (2,5%) no Brasil, e 64 mil (2,9%) na Região Norte (IBGE, 2006).

A mesma pesquisa do IBGE (2006) concluiu também, que dos estados da Região Norte, o que mais possuía crianças de 0 a 6 anos com pelo menos um tipo de deficiência era o estado do Pará com 31.466 (2,9%). Observa-se que as proporções de crianças de 0 a 6 anos deficientes em relação aos efetivos populacionais distribuíam-se regularmente na Região Norte, sendo o Pará, no período, o estado mais populoso da região.

A deficiência motora era a predominante nas crianças brasileiras com até 6 anos de idade, em 2000, era compreendida como a incapacidade ou grande dificuldade permanente de caminhar ou subir escadas, que atingia 225,4 mil crianças (30,6%). Na Região Norte 27,5 mil crianças (34,1%) eram deficientes motores; em segundo lugar vinha a deficiência visual definida como a incapacidade ou grande dificuldade permanente de enxergar, dificuldade essa que afligia 19 mil crianças; os transtornos mentais afetavam 13,3 mil crianças com até 6 anos. Em último lugar, a deficiência física, caracterizada pela falta de membros ou de parte deles, que atingia cerca de 2.000 mil crianças (UNICEF, 2004).

O relatório do Unicef (2004) ressalta que os casos de deficiência visual em crianças com até 6 anos de idade na Região Norte representavam apenas 1,2% do total de casos observados em todas as faixas etárias na região. Na infância, a deficiência mental pode ser considerada uma deficiência mais comum que a visual, já que as deficiências mentais observadas em crianças com até 6 anos correspondem a 8% dos casos registrados em todas as faixas etárias.

### 3.4 O AIDPI E A FAMÍLIA

O conjunto de procedimentos que a OMS e o UNICEF definem como chaves para proporcionar as crianças um crescimento e desenvolvimento saudáveis podem fazer a diferença entre condições de saúde adequadas e inadequadas, entre a sobrevivência e a mortalidade dos menores de 5 anos nos países em desenvolvimento (BENGUIGUI, 2005c).

Anualmente, crianças adoecem gravemente aumentando os índices de mortalidade infantil devido à ausência de medidas simples de prevenção e promoção da saúde, a maioria das quais deve ter seu começo na família da criança. Transferir os conhecimentos adequados em saúde para os familiares das crianças é medida essencial para garantir que essas recebam os benefícios desses cuidados na forma de crescimento e desenvolvimento saudáveis. A equipe de saúde possui papel muito

importante na transferência dos conhecimentos e cuidados adequados em saúde (OBREGÓN, 2004).

Segundo Magalhães et al (2006), certos aspectos podem ser considerados primordiais para o sucesso da estratégia AIDPI, especialmente por sua relação com ações de prevenção como enumerado em seguida.

- Falta de aplicação de medidas preventivas e de promoção da saúde, que reduziriam o risco na infância de contágio das enfermidades prevalentes que levam a mortalidade e ainda, ações que diminuiriam o risco de agravamento dessas doenças uma vez adquiridas. Entre essas medidas preventivas podemos destacar as vacinas não aplicadas no período correto e a ausência ou curta duração do aleitamento materno, ambas medidas acessíveis às crianças e suas famílias;
- As oportunidades perdidas para detecção e tratamento precoce das doenças prevalentes na infância pelo pessoal de saúde associadas à falta de conhecimento de sinais de agravamento das doenças pelos familiares das crianças.

Segundo Benguigui (2005 a), o AIDPI possui os três componentes para sua operacionalização detalhados a seguir.

**Componente Clínico:** busca melhorar as habilidades dos profissionais de saúde. Todo e qualquer contato da criança com um serviço de saúde tem que ser aproveitado para detectar e manejar adequadamente suas necessidades, riscos e problemas e não se restringir ao motivo declarado pela pessoa que trouxe a criança ao serviço.

**Componente de Gerência:** Visa melhorar a organização e a oferta dos serviços de saúde. Todas as unidades de atenção primárias têm que estar providas com materiais e medicamentos para o tratamento das patologias diagnosticadas com maior frequência.

**Componente Comunitário:** Procura melhorar as práticas familiares e comunitárias. Todas as mães, pais e cuidadores têm que ser informados e motivados para adotarem práticas que garantam a saúde de suas crianças.

De acordo com a idade da criança, as mães, familiares e demais cuidadores devem possuir as seguintes noções de procedimentos adequados em saúde infantil (CEARÁ, 2005).

#### **7 a 15 DIAS**

- Técnicas de amamentação e cuidados com os seios;
- Prevenção de infecção respiratória aguda (IRA) e diarreia;
- Lavagem das mãos, ambiente limpo, controle de vetores;
- Prevenção de assaduras;
- Erupção por calor;
- Contra indicação de automedicação (por salicílicos, etc.);
- Queda de coto umbilical, banho do bebê;
- Não usar chupeta;
- Não fumar perto do bebê;
- Higiene corporal, bucal e ambiental.

**30 DIAS**

- Risco de desmame e início de desnutrição;
- Higiene;
- Prevenção da IRA, diarreia e tratamento com sais de reidratação oral;
- Planejamento de reinício do trabalho materno fora de casa, ingressos precoce da crianças em creches e planejamento do cuidador/acompanhante da criança durante o trabalho materno fora de casa.

**2 MESES**

- Prevenção de IRA e diarreia;
- Reforço da importância de atualização do calendário de vacinas;
- Orientações sobre higiene, segurança e prevenção de acidentes.

**3 MESES**

- Prevenção de IRA e diarreia;
- Orientações sobre higiene e segurança.

**4 MESES**

- Orientações sobre erupção dentária próxima;
- Orientações sobre primeiros episódios febris;
- Cuidados com automedicação (antitérmico, antibióticos).

**6 MESES**

- Orientação para o início da alimentação complementar;
- Segurança;
- Higiene.

**9 MESES**

- Prevenção de acidentes devidos a maior capacidade de deslocamento;
- Tombos de altura e risco de afogamento;
- Queimaduras por derramamento de líquidos;
- Hábitos de higiene dental.

**12 MESES**

- Evitar guloseimas, refrigerantes, alimentos com alto teor de açúcar e cafeína;
- Hábitos alimentares;
- Segurança.

**18 MESES**

- Treinar com paciência o controle de esfíncteres da criança;
- Hábitos alimentares: evitar guloseimas e refrigerantes;
- Higiene dental: prevenção de cáries;
- Segurança.

**24 MESES**

- Controle de esfíncteres anal e, durante o dia, vesical;
- Integração em brincadeiras com parceiros;
- Ingresso no pré-escolar;
- Higiene dental;
- Orientação alimentar.

### **36 MESES**

- Prevenção de acidentes;
- Orientação alimentar;
- Segurança.

### **4 ANOS**

- Prevenção de IRA e diarreia;
- Prevenção de acidentes.

### **5 ANOS**

- Preparo para o ingresso escolar;
- Aspectos de saúde necessários para um adequado rendimento escolar.

Em relação ao desenvolvimento e saúde integral da criança, os educadores e profissionais da saúde devem investir no processo educativo da família, valorizando a atividade de brincar e o brinquedo como recurso educativo, formativo e terapêutico. Envolvendo a família no processo educativo de maneira participativa, os profissionais da saúde podem aperfeiçoar suas ações, trabalhando com os adultos significativos para a criança buscam despertar sua consciência sobre o ato de brincar enquanto recurso educativo (PENTEADO; SEABRA; BICUDO-PEREIRA, 1996).

As estratégias de comunicação para a efetivação do AIDPI não devem ser dirigidas somente aos pais das crianças, pois as mudanças de comportamento não dependem somente das intervenções dirigidas às pessoas; os contextos sociais e culturais que possibilitam mudanças de comportamento devem ser considerados. Para levar as famílias a dispensar cuidados apropriados para suas crianças devem ser desenvolvidas estratégias que trabalhem os níveis individuais, familiares, comunitários e institucionais, considerando o uso de ações articuladas e

sistemáticas incluindo a mobilização social, a comunicação participativa, a comunicação interpessoal e de massa (GARRIDO, 2002).

### 3.5 BREVE HISTÓRICO DAS PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Em todos os momentos da história da humanidade as pessoas com necessidades especiais foram alvo de comportamentos e reações distintas e contraditórias. De acordo com os diferentes contextos da sociedade ao longo dos tempos, esses comportamentos sofreram mudanças regidas pelas transformações sociais, descobertas científicas e tecnológicas e mudanças culturais e econômicas (ARANHA, 2003; CNBB, 2005).

Na Idade Antiga e na Idade Média muito pouco se sabe do tipo de tratamento dispensado às pessoas com necessidades especiais. As informações obtidas são da leitura de documentos gregos e romanos antigos, da Bíblia, do Talmude e do Corão (ARANHA, 1995).

Para compreender tais procedimentos os mesmos devem ser analisados de acordo com a organização sócio-político-econômica vigente nas comunidades da época. Nas sociedades ocidentais antigas como em Esparta, as crianças nascidas com qualquer tipo de deficiência eram propositalmente eliminadas. Em Roma, as crianças com má formação eram atiradas em esgotos localizados no lado externo do Templo da Piedade (CAPELLINI, 2004).

As civilizações antigas baseavam-se economicamente em atividades de agricultura, pecuária e artesanato ou então, eram envolvidas em lutas de defesa ou conquistas militares. Dessa forma, nessas culturas a vida humana só possuía alguma utilidade se a pessoa pudesse realizar algumas das funções úteis e produtivas para a sociedade da época (ARANHA, 1995).



Com o advento do cristianismo, a situação foi modificada, todos passaram a ser igualmente considerados filhos de Deus, possuidores de alma, merecedores do respeito à vida e a tratamento caridoso. Devido à influência da Igreja Católica, o infanticídio foi definitivamente condenado no século IV. As mães de crianças com deficiência foram encorajadas a poupar-lhes a vida e deixá-los nas igrejas (BASIL, 1995).

Na Idade Média, segundo Glat (1998), as ordens religiosas começaram a se especializar no atendimento as pessoas com deficiências, dando origem a lugares de acolhimento nos quais os deficientes eram hospedados, alimentados e abrigados. Na França, o rei Luís IX criou, sob a influência da Igreja, os hospícios especializados para leprosos e cegos, com capacidade para acolher centenas desses últimos.

No final do século XIV, na Europa, a situação das pessoas com deficiência se deteriorou. Os deficientes foram reprimidos como os maus feitores e os mendigos, em muitos locais perdendo o direito de viver nas cidades. A deficiência mental passou a ser identificada com o pecado, os deficientes eram considerados pecadores condenados por Deus. A ação recomendada era o castigo por meio de aprisionamento e açoitamento, para expulsão do demônio (BELISÁRIO, 2001).

No século XVII, a organização socioeconômica foi se encaminhando para o capitalismo comercial. Passou-se a defender, no ideário da época, a concepção de que os indivíduos não são essencialmente iguais e que se deviam respeitar as diferenças. Novas idéias foram sendo produzidas tanto na área da medicina como na da filosofia e da educação. Continuou o fortalecimento da visão organicista, voltada para busca de identificação de causas ambientais para a deficiência (ARANHA, 1995).

A partir desse período a relação da sociedade com o deficiente foi diversificada, caracterizando-se por iniciativas de institucionalização total, de tratamento médico e de busca de estratégias de ensino como o teólogo Comenius,

que tinha como lema “Ensinar tudo a todos”. Comenius concebeu teoria humanista e espiritualista da educação. Produziu textos sobre acolhida às crianças com menos inteligência, renunciando a base da educação das pessoas com deficiência na escola inclusiva (CANOTILHO, 2002).

No século XVIII, o sentido da responsabilidade pessoal foi muito valorizado. A economia burguesa se desenvolveu com valores da pessoa útil e produtiva. Apareceram iniciativas de e isolamento enclausuramento dos deficientes, vistos como inúteis e improdutivo; a maioria dos deficientes mentais era relegada a hospícios, albergues, asilos ou cadeias locais (MARANHÃO, 2006).

Com frequência os marginais eram misturados aos dementes, mendigos e indigentes em muitos hospícios, onde viviam em condições desumanas. Muitos visitavam esses hospícios como distração. Nessa época surge o médico alienista, que ajuda a separar pessoa com deficiência mental e doente mental. Essas pessoas deixam de ser vistas como uma encarnação do mal; passam a ser enfermos dignos de serem diagnosticados e tratados. Jacob Rodrigues Pereira, em 1747, realizou tentativas de ensinar surdos congênitos a se comunicar, que tão bem sucedidas estimularam a busca de formas para lidar com outras populações, especialmente pessoas com deficiência mental (ARANHA, 2003; CNBB, 2005).

Como descreve Correr (2003), no século XIX, em meados de 1800, Guggenbuhl abriu uma instituição para o cuidado e tratamento residenciais de pessoas com deficiência mental, em Abendberg, Suíça. Os resultados do seu trabalho chamaram a atenção para a necessidade de uma reforma significativa no sistema, então vigente, da simples internação em prisões e abrigos.

Essas instituições criadas então, para tratamento e educação logo mudaram para instituições asilares e de custódia, ambientes segregados, denominados instituições totais, sendo esse o primeiro paradigma adotado na caracterização da relação sociedade-deficiência: o **Paradigma da Institucionalização**, caracterizado

pela retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, freqüentemente situadas em localidades distantes de suas famílias. Desse modo, pessoas com retardo mental ou outras deficiências freqüentemente ficavam mantidas em isolamento do resto da sociedade, sendo esse isolamento creditado à proteção, tratamento ou processo educacional (BRASIL, 2002).

Como descrevem Couto e Arantes (1999) a partir da década de 40 do século XX surgem, na Europa, os primeiros indícios do movimento pela integração da pessoa deficiente, como decorrência de três fatores detalhados em seguida.

- As duas grandes guerras;
- O fortalecimento do movimento pelos Direitos Humanos;
- O avanço científico.

As duas grandes guerras podem ser relacionadas com o retorno e aumento de indivíduos fisicamente debilitados ou deficientes e com as lacunas deixadas pelo grande número de mortos, fatores esses que promoveram o surgimento de programas de educação, saúde e treinamento específicos que visavam reintegrar os indivíduos na sociedade e preencher as lacunas da força de trabalho européia conseqüentes das duas grandes guerras no século XX (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003) .

A Declaração Universal dos Direitos do Homem proclamada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 10 de dezembro de 1948 aponta em seu artigo 1º, que todos os seres humanos são livres e iguais em dignidade e direito, sendo dotados de razão e consciência, devendo ter comportamento fraternal uns com os outros (ARANHA, 1995).

Em dezembro de 1971, a ONU proclamou a Declaração Universal dos Direitos da Pessoa com Deficiência Mental, que no artigo 1º reafirmava a idéia de igualdade de direitos e qualidade de vida. Em dezembro de 1975, a ONU apresentava a Declaração em defesa dos direitos das pessoas deficientes, que no artigo 3º mencionava que as pessoas com deficiência têm o direito inerente ao respeito por sua dignidade humana; qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências possuem os mesmos direitos fundamentais que seus compatriotas de igual faixa etária, tendo direito à uma vida decente, normal e plena quanto possível (JANNUZI, 2004).

Os avanços científicos e tecnológicos propiciaram o desenvolvimento nas áreas sociológica, médica, educacional e psicológica, ressaltando que a excepcionalidade não necessariamente implicaria em incapacidades (MATTOS, 2001).

Segundo Abramowicz (2001), o movimento pela consolidação da Declaração dos Direitos Humanos, assim como as críticas feitas ao Paradigma da Institucionalização, contribuíram para a elaboração do **Paradigma de Serviço**, que coloca em ação princípios de integração social e normalização das pessoas com deficiência. Esse Paradigma foi caracterizado pela tentativa de diminuir as diferenças das pessoas com deficiência, de forma que pudessem conviver na sociedade de forma mais ampla, não segregadamente. A pessoa com deficiência era vista como diferente por não ser ensinada de maneira adequada, neste Paradigma foram oferecidos serviços que lhe permitiriam desenvolver-se, aprender, aproximando-se mais dos padrões da sociedade. Nesse período, os serviços eram ofertados em agências especializadas, sendo o foco das ações o sujeito com deficiência que necessitava de preparo para a vida em sociedade.

No final do século XX, nos anos 90, pesquisadores de diversas áreas do conhecimento dirigiram seus estudos para o tema qualidade de vida. Nessa época, as revistas científicas especializadas em estudos sobre deficiência divulgavam maior número de artigos dedicados ao tema, discutindo a importância de considerar a

qualidade de vida das pessoas com deficiência, principalmente na passagem da adolescência para a vida adulta (VASCONCELOS, 2005).

À garantia do direito à participação das pessoas com deficiência na sociedade é também adicionado o desafio de garantir a participação com qualidade de vida, sendo compreendida por complexo conjunto de fatores, que permite ao sujeito adquirir domínios específicos para o desempenho satisfatório dos papéis adultos (mobilidade, acesso comunitário, emprego e profissão, lazer, relacionamento social, educação, religiosidade, cidadania e responsabilidade social) evoluindo para o bem estar material e físico. Esse é o **Paradigma de Suportes**, que se constitui na disponibilização à pessoa com deficiência de todo e qualquer apoio necessário para expressar seu potencial para uma vida de qualidade, permitindo sua real inclusão em todos os setores de sua existência: vida doméstica, escolar, familiar, social em todos os seus aspectos, profissional e econômico (CORRER, 2003).

### 3.6 UM POUCO DA HISTÓRIA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

No século XVI, os jesuítas desenvolveram pequenos sistemas para permitir a locomoção de pessoas com problemas de deficiências motoras. O padre Anchieta escreveu sobre sua deficiência motora. A documentação disponível no Brasil é pouca, porém por volta de 1600, existe registro de atendimento escolar para aluno de deficiência física em uma instituição especializada e particular, em São Paulo (JANNUZI, 1985).

No final do século XVIII se iniciou de forma sistemática o ensino dos cegos na França. Em 1784, Valentin Haüy fundou em Paris a primeira escola destinada à educação dos cegos e à sua preparação profissional, com apoio da Coroa francesa: Instituição Real dos Jovens Cegos. Nela, Louis Braille desenvolveu seu sistema e a publicação **Processo para escrever as palavras, a música e o cantochão por meio de pontos, para uso dos cegos e dispostos para eles**, em 1837 (ARANHA, 2003).

No Brasil em 1835 o deputado Cornélio França apresentou um projeto, propondo a criação do cargo de professor de primeiras letras para o ensino de surdos – mudos, tanto no Rio de Janeiro quanto nas províncias. Num contexto legislativo difícil, seu projeto não prosperou (JANUZZI, 1985).

Em 1839, o desembargador Maximiliano Antônio de Lemos soube da existência, na Europa, das primeiras escolas para a instrução de cegos. Em viagem à França conheceu essas iniciativas e trabalhou para viabilizar, tanto com as autoridades francesas como com os brasileiros residentes em Paris, a formação de uma criança cega, brasileira, no Instituto dos Cegos. Em 1842 retornou ao Brasil, e após várias gestões, em 1844 partiu para Paris um menino cego, José Álvares de Azevedo, com pouco mais de nove anos de idade, que em seis anos de estada no Instituto dos Cegos de Paris alcançou excelente educação, voltando em 1850 com uma bagagem formada de uma coleção de livros impressos e manuscritos em pontos salientes, cartas geográficas, pranchas e grades para escrita e operações de aritmética, objetos até então desconhecidos no Brasil (SPERANDIO, 2003).

José Álvares de Azevedo, assim, encarregou-se do ensino da leitura e escrita no sistema Braille à Adèle Maria Luisa Sigaud, que acabara de perder completamente a visão e era filha de José Francisco de Xavier Sigaud, um dos fundadores da Imperial Academia de Medicina. Azevedo foi convidado a expor seus conhecimentos ao imperador D. Pedro II, que antevendo a extensão dos benefícios para as pessoas cegas, planejou a fundação de uma instituição para educação dos meninos cegos (SPERANDIO, 2003; JANUZZI, 2004).

O conselheiro Luiz Pedreira do Couto Ferraz encaminhou o projeto para sua criação. Em 12 de setembro de 1854, D. Pedro II através o Decreto Imperial n.428, fundou, no Rio de Janeiro, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos. Hoje denominado Instituto Benjamin Constant. D. Pedro II fundou ainda com a Lei n.839, de 26 de setembro de 1857, o Imperial Instituto dos Surdos Mudos, hoje denominado Instituto Nacional de Educação de Surdos - INES (BUENO, 1993).

O atendimento feito pelo Instituto dos Cegos e pelo Instituto de Surdos Mudos, considerando seus contextos históricos foi significativo para seu tempo. Ambos realizaram em 1883, o 1º Congresso de Instrução Pública, que abriu a discussão da educação dos portadores de deficiência no Brasil. Durante o congresso, foram tratados temas como sugestão de currículo e formação de professores para cegos e surdos (BRASIL, 2001).

A reforma Francisco Campos / Mário Casassanta, instituída pelo Decreto-Lei n.870-A, de 15 de outubro de 1927, tratou do tema da inclusão escolar das pessoas com deficiência e prescrevia a obrigatoriedade de frequência à escola para crianças de sete a quatorze anos, podendo ser ampliada até dezesseis anos para os que não concluíssem o primário aos quatorze anos (BRUNO, 2000).

Após a década de 1930 surgem novas instituições de caráter filantrópico, especializadas em educação para pessoas com deficiência, tais como o Lar das Moças Cegas em São Paulo e a Sociedade Pestalozzi em 1932, em Minas Gerais. Estas instituições foram pioneiras na educação especial. Até a metade do século XX, destinados ao atendimento escolar especial à pessoa com deficiência mental, havia quarenta estabelecimentos públicos de ensino regular, sendo um federal e, os demais, estaduais. Havia também, quatorze estabelecimentos de ensino regular, dos quais um federal, nove estaduais e quatro particulares, que atendiam alunos com outras deficiências (MANTOAN, 2003).

Em 1952 a sociedade civil cria a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), em São Paulo. Em 1954 é fundada a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR). A primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) estabelece-se em 11 de dezembro de 1954, no Rio de Janeiro. Em 1962 acontece uma assembléia das APAEs da época, quando é criada a Federação Nacional das APAEs (CANOTILHO, 2002).

Em 2005 existiam mais de duas mil APAEs espalhadas pelo Brasil e atendiam cerca de duzentas e oitenta mil pessoas com algum tipo de deficiência. Ainda na década de 1950 foi configurado arcabouço jurídico voltado às pessoas com deficiência. Então, através do Decreto n. 44.236 o Governo Federal instituiu uma campanha de educação e reabilitação para pessoas com deficiência visual. Assim, com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) surgiu o primeiro serviço governamental de reabilitação (UFMG, 2007).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência está em processo de votação no Congresso Nacional. No final do século XX e início do século XXI a legislação sobre pessoas com necessidades especiais sofreu avanços no Brasil dentre esses avanços legislativos cabe destaque à aprovação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação (LDB) n.9.349/96, que garantiu a educação e o atendimento especializado na rede regular de ensino. Por outro lado, a Lei n.7.853/89 assegurou matrícula compulsória em estabelecimentos públicos e privados de ensinos, considerando-se crime recusar ou impedir, sem justa causa, a inscrição de aluno em estabelecimento de ensino de qualquer curso ou grau, público ou privado, por motivos derivados da sua deficiência (BRASIL, 2003 a; JANNUZI, 2004).

### 3.7 O PROGRAMA CAMINHAR

De acordo com publicação do Ministério da Saúde (2004), a criança com necessidades especiais deve receber atenção integral e multiprofissional, possibilitando a detecção dos problemas em tempo oportuno para o desenvolvimento de ações de diagnóstico e intervenção precoce, de habilitação e reabilitação, promoção de saúde e prevenção de impedimento físico, mental ou sensorial e de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência. Nesse contexto a Secretaria Municipal de Saúde de Belém (SESMA) em parceria com a Universidade Federal do Pará (UFPA) e a OPAS elaboraram, em 2002, projeto, com os objetivos enumerados a seguir:



- Identificação e intervenção das patologias que causam atraso do desenvolvimento infantil;
- Capacitação de profissionais da atenção básica de saúde em vigilância do desenvolvimento infantil;
- Expansão e descentralização da rede de atendimento às crianças com alterações de desenvolvimento.

Resultado do planejamento entre SESMA, OPAS e UFPA foi idealizado o Programa Caminhar, atualmente funcionando no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza, que contava com 611 crianças matriculadas em janeiro de 2006. A implantação do Programa beneficiou não só as crianças portadoras de problemas no desenvolvimento, mas também, despertou, nos profissionais, a necessidade de trabalhar na promoção do desenvolvimento infantil (MONTEIRO, 2005).

O Programa adota estratégias de integração e orientação das famílias das crianças matriculadas no Programa Caminhar, melhorando a assistência à saúde das crianças durante o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil. O Programa Caminhar possui dez salas para atendimentos especializados, prestados por equipe multiprofissional composta por profissionais médicos, nas especialidades: pediatria, genética, neuropediatria, medicina de família, homeopatia, e ainda, enfermeira, assistente social, psicóloga, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudióloga (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ, 2006).

As crianças matriculadas são encaminhadas de várias unidades de atendimento, como: Unidades do Programa de Saúde da Família (PSF), Unidades Básicas de Saúde (UBS), Unidade de Referência Materna Infantil (UREMIA) e Santa Casa de Misericórdia do Pará. Diversas patologias, dentre as quais a prematuridade, paralisia cerebral, autismo, hiperatividade, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, Síndrome de Down, distúrbios de linguagem verbal são as causas desses encaminhamentos. Além da identificação e intervenção no atraso do

desenvolvimento infantil, uma das metas do Programa Caminhar é treinar os profissionais que atuam na Atenção Básica em Belém e no interior do estado, em vigilância do desenvolvimento infantil para que as patologias sejam precocemente identificadas e tratadas. Para alcançar esse objetivo é desenvolvido, junto aos profissionais da atenção básica, o Programa de Vigilância do Desenvolvimento Infantil no Contexto da Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância – AIDPI, através de capacitações que viabilizam o diagnóstico precoce de crianças com atraso de desenvolvimento (BENTES; SERRÃO, 2005)

Um evento que fez parte desse programa de capacitação foi o III CURSO ESTADUAL DE VIGILÂNCIA DO DESENVOLVIMENTO INFANTIL NO CONTEXTO DA AIDPI – PARÁ, em junho de 2006. Médicos e enfermeiros dos municípios do interior do estado do Pará e profissionais de países da América do Sul, como Argentina, Chile, Peru e Colômbia, participaram desse evento, assim como dos cursos anteriores (AMORIM, 2007).

Além do treinamento de profissionais, é meta do Programa sensibilizar e obter o compromisso de outros gestores para que mais serviços compostos por equipe multiprofissional no atendimento às crianças portadoras de atraso no desenvolvimento infantil e suas famílias tornem-se realidade em nosso estado (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ, 2006).

Dados de pesquisa realizada por Monteiro (2005) , no Programa Caminhar, no HUBFS, em relação à situação sócio-econômica das mães das crianças matriculadas no Programa mostraram que 58% das mães estavam na faixa etária de 21 a 30 anos e, quanto ao estado civil, 50% eram solteiras, 43% conviviam com companheiro e 7% eram casadas. É importante ressaltar que o acompanhante majoritário das crianças na ocasião da consulta era a mãe. Na escolaridade das mães predominou o 1º grau completo em 58%. Quanto à composição familiar 29% das famílias era formada por 4 membros, enquanto que 5% possuíam 7 membros. Em relação à atividade laboral foi verificado que 80% das mães não exerciam atividade remunerada fora do lar, e apenas 20% delas trabalhavam em atividade

remunerada. O tipo de domicílio predominante foi a casa de madeira em 71%, casa de alvenaria inacabada em 21% e casa de alvenaria acabada em 8%.

Consta que as unidades de saúde que mais encaminharam crianças para o Programa Caminhar foram as unidades de atendimento em atenção básica do bairro do Guamá em 71%. Em seguida vieram os encaminhamentos de outros bairros de Belém em 21%, sendo que 8% das crianças eram provenientes do interior do estado. A renda familiar foi de 1 a 2 salários mínimos em 42% das famílias. Cinquenta por cento das famílias dependia de ônibus para comparecimento às consultas, 36% faziam o percurso de suas residências até o HUBFS à pé, 7% utilizavam embarcação fluvial e ainda, 7% utilizavam a bicicleta (BENTES; SERRÃO, 2005).

Em 2004 o internato do Curso de Medicina da UFPA passou a ter um módulo no HUBFS onde a estratégia AIDPI foi definitivamente implantada como curso intensivo de curta duração, com um material didático já adaptado para estudantes de medicina. Em relação aos pais das crianças matriculadas no Programa Caminhar não existe atividade direcionada somente ao treinamento no AIDPI, pois o HUBFS é um serviço terciário, sendo o AIDPI desenvolvido junto à comunidade nos serviços de atenção básica, representados pelas Unidades do Programa Saúde da Família (AMORIM, 2007).

### 3.8 PATOLOGIAS MAIS COMUNS NO PROGRAMA CAMINHAR

#### 3.8.1 Síndrome de Down

A síndrome de Down (SD) consiste num distúrbio genético, descrito inicialmente pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866. É condicionada pela presença de um cromossomo 21 adicional nas células de seu portador e ocorre como trissomia livre em cerca de 95% dos casos (THOMPSON, 2001).

John Langdon Down, em 1866, em um relato intitulado "Observações sobre uma classificação étnica de idiotas", refere sinais comuns em indivíduos, como retardo mental, face redonda, pele sem elasticidade e dando a impressão de estar em excesso, protusão da língua, epicanto. Nesse trabalho, o autor escreve: "um grande número de idiotas congênitos são típicos mongóis. Isto é tão marcante que quando são colocados lado a lado é difícil acreditar que não são filhos dos mesmos pais". Essas alusões levaram a síndrome a ser conhecida como mongolismo, e os pacientes denominados de mongolóides. Esse termo foi considerado uma ofensa racial, e banido da comunidade acadêmica em 1960, passando a patologia a ser denominada de Síndrome de Down, para uso científico (MARCONDES et al, 2004).

A associação da síndrome à alteração cromossômica foi suspeitada , em 1930, por Bleyer e Waaderberg, sendo confirmada em pesquisas independentes 30 anos mais tarde por Jerome Lejeune e Patrícia Jacobs, que observaram a trissomia do cromossoma 21. A translocação e mosaicismo como causas da síndrome foram descritas cerca de 3 anos após suas primeiras descrições de associação entre trissomia do 21 e Síndrome de Down (MURAHOVSKI,2003).

A SD ocorre em aproximadamente 1 para 800 nascimentos vivos, em todas as raças e níveis socioeconômicos. É considerada a desordem cromossômica de frequência mais comum, sendo importante causa de retardo mental. O cariótipo compatível com trissomia do cromossoma 21 possui estreita relação com a idade materna avançada (GUSMÃO, 2003).

O excesso de material genético proveniente do cromossomo 21 pode ocorrer de três formas diferentes: trissomia livre em todas as células do indivíduo, translocação cromossômica e trissomia livre em parte das células do indivíduo, a qual é denominada de mosaicismo (HOFFE, 1998).

**A trissomia livre** em todas as células do indivíduo ocorre em aproximadamente 92% dos portadores da SD. Observa-se um cromossomo 21 extra em todas as células, resultando num cariótipo constituído por 47 cromossomos, devido à trissomia do 21. O mecanismo genético que leva à trissomia livre é a não disjunção do par de cromossomos 21 durante a gametogênese (meiose) de um dos genitores, resultando num óvulo ou espermatozóide com 24 cromossomos, devido à dissomia (dois cromossomos) do cromossomo 21. Após a fecundação será originado um embrião portador da SD. A não disjunção é mais freqüente na mãe, principalmente após os 35 anos de idade. Se um casal gerou uma criança com SD devido à trissomia livre, a chance de ter outra afetada pela doença é empiricamente estimada em 1 %. Irmãos de portadores da SD não apresentam risco aumentado de descendência com a síndrome (UFMG, 2007).

**A translocação cromossômica** ocorre em 3 a 4% dos casos de SD. O cromossomo 21 extra se encontra ligado a outro cromossomo, freqüentemente ao 14. Esse rearranjo cromossômico é denominado translocação. O cariótipo, nesse caso, apresenta 46 cromossomos, e a translocação é representada como t (14; 21) ou t (14q21q). A letra q se refere ao braço longo dos cromossomos envolvidos. Essas translocações podem ser balanceadas, quando não há excesso de material cromossômico ou, não balanceadas, quando existe excesso (SILVA; KLEINHANS, 2006).

Os genitores de uma criança com SD podem ser portadores de uma translocação balanceada, ou seja, apresentarem 45 cromossomos individualizados, mas com material referente a 46 cromossomos, uma vez que um dos cromossomos 21 está ligado a outro cromossomo. Quando a mãe é portadora da translocação, o risco é estimado em 12% para o nascimento de outra criança com SD e quando o pai é o portador o risco fica em 3%. A razão da ocorrência desse fato ainda não foi esclarecida (GUSMÃO; TAVARES; MOREIRA, 2003).

Sempre que uma criança apresentar SD devido à translocação é indicada a realização do cariótipo dos pais. Em cerca de 3/4 dos pacientes com SD a translocação não está presente num dos genitores, mas é decorrente de um erro durante a gametogênese de um deles, originando um óvulo ou um espermatozóide translocado. Nesses casos o risco de recorrência para nascimento de outros filhos com a síndrome é de 2 a 3%. Portadores da SD devido às translocações são fenotipicamente indistinguíveis daqueles com trissomia livre. Não há relação entre translocação cromossômica e idade materna (CARACUSHANSKY, 2001).

**O Mosaicismo** do cromossomo 21 é responsável pela SD em 2 a 4% dos afetados, que apresentam dois tipos de células: um com número normal de cromossomos (46) e outro com 47 cromossomos em decorrência da trissomia do cromossomo 21 (HOFFE, 1998).

A causa principal do mosaicismo é a não disjunção do cromossomo 21 durante o processo da mitose (divisão das células somáticas) no embrião. Quando a não disjunção do cromossomo 21 ocorre numa célula, as células derivadas dela serão trissômicas. O resultado final será uma proporção entre células normais e trissômicas. Quanto menor o número de células trissômicas menor é o envolvimento fenotípico. Por esse motivo pacientes mosaico geralmente não possuem fenótipos muito afetados pelas características mais acentuadas da síndrome. Esta forma de SD não tem relação com a idade materna (THOMPSON, 2001).

A SD é caracterizada por um grau variável de atraso no desenvolvimento mental e motor e está associada a sinais como hipotonia muscular (**90,9%**), prega palmar transversa única (**59,0%**), prega única no quinto dedo (**18,1%**), sulco entre o halux e o segundo artelho (**77,2%**), excesso de pele no pescoço (82%), fenda palpebral oblíqua (**100%**), face achatada (**86,3%**). Os valores em negrito referem-se à frequência dos sinais entre os portadores da síndrome. Para a manifestação dos sinais clínicos críticos na SD, é necessário que ocorra a trissomia da banda cromossômica 21q22, correspondente à 1/3 do cromossomo 21 (SILVA; KLEINHANS, 2006).

Quanto ao retardo mental, embora tenha sido considerada característica típica da síndrome, nem sempre é observado. Canning (1993) refere que o desenvolvimento intelectual na SD foi subestimado no passado e afirma que estudos contemporâneos, incluindo suas próprias investigações, mostram um desempenho na faixa de retardo mental de leve a moderado, com poucos casos de deficiência mental severa. Moreira e Gusmão (2002), em artigo de revisão, observaram variação no grau de retardo mental em portadores da SD em comparação com pessoas apresentando desenvolvimento cognitivo limítrofe ou mesmo normal. Os mesmos autores, também relataram caso de jovem com trissomia 21 em mosaico e baixo percentual de células aneuplóides, com desenvolvimento cognitivo acima da média, que teve acesso ao ensino superior.

Além das características inerentes à própria síndrome, são também observadas diversas co-morbidades, como cardiopatias, em cerca de 37% dos pacientes, doenças hematológicas (21%), perda de audição entre 66 a 89%, crises convulsivas em 5 a 13%, e outras doenças, assim como distúrbios imunológicos que afetam órgãos endócrinos (como a tireóide e o pâncreas) e não endócrinos. As alterações da função tireoidiana têm merecido atenção de pesquisadores devido à grande frequência (10 a 50%) em que são encontradas quando investigadas. O tipo de distúrbio não é uniforme e nem sempre pode ser explicado pela alteração imunológica. A presença de anticorpos antitireoidianos é encontrada em cerca de 13 a 30% dos pacientes com a síndrome, podendo acompanhar tanto a hipo quanto a hiperfunção tireoidiana (BARBOSA, 2000).

O diagnóstico da síndrome de Down, segundo critérios da APA (2007), é realizado através dos seguintes métodos:

### **Diagnóstico pré-natal:**

**Amniocentese:** é o método mais utilizado na detecção de trissomia 21 na gravidez de alto risco. É realizado retirando-se uma pequena quantidade de líquido que envolve o bebê no útero, durante a gravidez.

**Amostra de vilosidades coriônicas:** é um exame de biópsia transvaginal, ao qual a grávida submete-se no período de 10-12 semanas de gestação. Em relação à amniocentese este método detecta mais precocemente as anomalias cromossômicas, porém é associado à uma taxa maior de abortos (2-5%).

**Ecografia:** algumas características fetais podem ser indicadores de trissomia do 21, como, por exemplo, o tamanho da fossa posterior, a espessura das pregas cutâneas da nuca, as posturas da mão e o comprimento dos ossos.

### **Diagnóstico pós-natal:**

É feito através do cariótipo que representa o conjunto de cromossomos de uma célula. O cariótipo é, geralmente, realizado a partir do exame dos leucócitos obtidos de uma pequena amostra de sangue periférico.

Somente este exame é que realmente comprova o cromossoma extra com um número total de 47 como resultantes de uma trissomia do cromossomo 21. A realização deste exame também é possível antes do nascimento, depois da décima primeira semana de vida intra-uterina, sendo utilizado tecido fetal (CARACUSHANSKY, 2001).

Não há um tratamento específico para a Síndrome de Down. Educação especial e estimulação precoce melhoram a sociabilidade e mesmo o desenvolvimento intelectual das crianças afetadas. É necessária uma abordagem



multidisciplinar visando intervir nas patologias associadas à SD, propiciando melhor qualidade de vida para as pessoas com a síndrome. Acompanhamentos regulares com profissionais de diversas áreas, como: fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, nutrição, terapia ocupacional e das diversas especialidades da área médica se fazem necessários para o desenvolvimento de um trabalho de estimulação e prevenção e tratamento das patologias associadas (BISSOTO, 2005).

O aconselhamento genético antes do estabelecimento de uma gravidez é a prática preventiva mais satisfatória sempre levando em consideração os principais fatores de risco para a ocorrência da SD, como: idade dos pais, ocorrência de outros casos de SD na família, alterações cromossômicas dos pais (CORREA; GUILAM, 2006).

O prognóstico da Síndrome de Down depende muito das doenças associadas, do manejo terapêutico das mesmas e do acompanhamento e estimulação precoce dos pacientes com essa síndrome. Muitos pacientes com SD alcançam um grau de independência satisfatório, porém outros, quando não estimulados desde a infância, apresentam um déficit intelectual importante, em alguns destes pacientes a idade mental média atingida aos 21 anos é de aproximadamente 5 anos de idade. A expectativa de vida da pessoa com SD é menor que a da população geral pela existência de comorbidades como as anomalias cardíacas e maior incidência de leucemias agudas (GONÇALVES, 2003).

### **3.8.2 Paralisia cerebral**

Chama-se Paralisia Cerebral (PC) uma forma de Encefalopatia Crônica Não Evolutiva, na qual são predominantes os distúrbios da motricidade. O termo é usado para definir qualquer desordem caracterizada por alteração do movimento secundária a uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento. A paralisia cerebral afeta uma ou duas em cada 1.000 crianças, mas é 10 vezes mais comum em recém-nascidos prematuros, sendo particularmente comum em lactentes muito

pequenos. O desenvolvimento do cérebro tem início logo após a concepção e continua após o nascimento. Ocorrendo qualquer fator agressivo ao tecido cerebral antes, durante ou após o parto, as áreas mais atingidas terão a função prejudicada e, dependendo da importância da agressão, certas alterações serão permanentes (BOBATH, 1990).

As partes do cérebro que controlam os movimentos musculares são particularmente vulneráveis à lesão em recém-nascidos prematuros e crianças pequenas. Uma criança com PC pode apresentar alterações, que variam desde leve incoordenação dos movimentos ou uma maneira diferente para andar até incapacidade para segurar um objeto, falar ou deglutir (JAKUBOVICZ, 1997).

Muitos tipos diferentes de lesões podem causar a paralisia cerebral, mas, geralmente, a sua causa é desconhecida. As lesões que ocorrem durante o parto e o mau suprimento de oxigênio ao cérebro antes, durante e imediatamente após o nascimento são responsáveis por 10% a 15% dos casos. Os recém-nascidos prematuros são particularmente vulneráveis. Isso possivelmente se deve ao fato dos seus vasos sanguíneos cerebrais serem pouco desenvolvidos e sangrarem facilmente ou pelo fato deles não conseguirem prover o cérebro de uma quantidade suficiente de oxigênio (PONZIO, 1995).

A concentração sérica elevada de bilirrubina, comum nos recém-nascidos, pode produzir uma doença denominada kernicterus e lesão cerebral. Atualmente, no entanto, a icterícia resultante da concentração sérica elevada de bilirrubina é facilmente tratada nos recém-nascidos e a incidência do kernicterus diminuiu dramaticamente. Durante os primeiros anos de vida doenças graves como meningite, sepse, traumatismo ou desidratação grave podem causar lesão cerebral e acarretar paralisia cerebral (MARCONDES, 2004).

### 3.8.2.1 Tipos de paralisia cerebral

O tipo de alteração do movimento observado está relacionado com a localização da lesão no cérebro e a gravidade das alterações depende da extensão da lesão. A PC é classificada de acordo com a alteração dos movimentos predominantes. Formas mistas são também observadas (MAC-KAY, 2003).

#### **a) Espástica**

Na existência da lesão no trato piramidal, o tônus muscular é aumentado, ou seja, os músculos são tensos e os reflexos tendinosos são exacerbados. Esta condição é chamada de paralisia cerebral espástica. As crianças com envolvimento dos braços, das pernas, troncos e cabeça (envolvimento total) têm tetraplegia espástica e são mais dependentes da ajuda de outras pessoas para a alimentação, higiene e locomoção. A tetraplegia está geralmente relacionada com problemas que determinam sofrimento cerebral difuso grave (infecções, hipóxia e traumas) ou com alterações cerebrais graves (FINNIE, 1980).

Quando a lesão atinge principalmente a porção do trato piramidal responsável pelos movimentos das pernas, localizada em uma área mais próxima dos ventrículos, a forma clínica é a diplegia espástica (Doença de Little), na qual o envolvimento dos membros inferiores é maior do que dos membros superiores. A região periventricular é muito vascularizada e os prematuros, por causa da imaturidade cerebral, com muita frequência apresentam hemorragia nesta área, por este motivo, a diplegia espástica é quase sempre relacionada com prematuridade. Esta forma é menos grave do que a tetraplegia e a grande maioria das crianças afetadas por ela adquire marcha independente antes dos oito anos de idade (LIMONGI, 1998).

Na hemiplegia espástica são observadas alterações do movimento em um lado do corpo, como, por exemplo, perna e braço esquerdos. As causas mais freqüentes são alguns tipos de má formação cerebral, acidentes vasculares ocorridos ainda na vida intra-uterina, e traumatismos crânio-encefálico. As crianças com esse tipo de envolvimento apresentam bom prognóstico motor e adquirem marcha independente (MAC-KAY, 2003).

Algumas crianças apresentam um tipo de **distúrbio sensorial** que impede ou dificulta o reconhecimento de formas e texturas com a mão do lado da hemiplegia. Essas crianças têm muito mais dificuldade para usar a mão. As crianças com **espasticidade** tendem a desenvolver articulações irregulares porque o músculo espástico não tem crescimento normal. Flexão e rotação interna dos quadris, flexão dos joelhos e equinismo são as alterações mais freqüentes nas crianças que adquirem marcha. As crianças com tetraplegia espástica podem desenvolver ainda, outras alterações, como luxação paralítica dos quadris e escoliose (TABITH, 1989).

## **b) Coreoatetósica**

Segundo Brandão (1992), quando a lesão está localizada nas áreas que modificam ou regulam o movimento, **trato extrapiramidal**, a criança apresenta movimentos involuntários, e os movimentos voluntários estão prejudicados. Esta condição é definida como **paralisia cerebral com movimentos involuntários** forma **coreoatetósica** ou **distônica**. O termo coreoatetose é usado para definir a associação de movimentos involuntários contínuos, uniformes e lentos (atetósicos) e rápidos, arrítmicos e de início súbito (coréicos). A criança com PC tipo **distônica** apresenta movimentos intermitentes de torção devido à contração simultânea da musculatura agonista e antagonista, muitas vezes acometendo somente um lado do corpo. Ocorre em função de dois fatores perinatais sempre bem evidentes clinicamente: asfixia neonatal grave e kernicterus.

A PC com movimentos involuntários está freqüentemente relacionada com **lesão dos gânglios da base** (núcleos localizados no centro do cérebro, formados pelos corpos dos neurônios, que compõem o trato extrapiramidal), causada por hiperbilirrubinemia neonatal. Assim como a bilirrubina se deposita na pele, pode se depositar também, nos gânglios da base. Os movimentos involuntários podem ser leves ou acentuados e são raramente observados durante o primeiro ano de vida. Nas formas graves, antes dessa idade a criança apresenta hipotonia (tônus muscular diminuído) e o desenvolvimento motor é bastante atrasado. Muitas crianças não são capazes de falar, andar ou realizar movimentos voluntários funcionais e são, portanto, dependentes para a alimentação, locomoção e higiene. As funções cognitivas são preservadas, permitindo uma escolaridade normal, dependendo das condições ambientais e estímulos recebidos pela criança. Nos casos conseqüentes ao **kernicterus**, dois sinais estão, geralmente, associados ao quadro distônico: a surdez neurossensorial e uma paralisia de elevação do olhar conhecida por Sinal de Parinaud (CASANOVA, 1992; PONZIO, 1995).

### c) Atáxica

A paralisia cerebral atáxica está relacionada com **lesões cerebelares ou das vias cerebelares**. Como a função principal do cerebelo é controlar o equilíbrio e coordenar os movimentos, as crianças com lesão cerebelar apresentam **ataxia**, ou seja, marcha cambaleante por causa da deficiência de equilíbrio, e apresentam, ainda, incoordenação dos movimentos com incapacidade para realizar movimentos alternados rápidos e dificuldade para atingir um alvo. Por exemplo, se a criança for apertar um botão que liga/desliga um aparelho elétrico com o seu indicador, ela tem dificuldade para comandar o movimento de maneira a colocar o dedo exatamente sobre o botão, e no final do movimento observa-se um tremor grosso. Quando a lesão é muito extensa, o atraso do desenvolvimento motor é importante e é possível que a criança nunca seja capaz de andar sem apoio. Assim como nas formas extrapiramidais de PC, durante o primeiro ano de vida, a alteração observada é a hipotonia. A alteração mais freqüentemente encontrada é a ataxia associada a sinais piramidais (tônus muscular aumentado e reflexos tendinosos exacerbados). Ataxia pura em crianças com PC é rara (PUYELO, 2001).

Autores como Jakubovicz e Barros (1999), descrevem que das causas pré-natais para paralisia cerebral além das desordens genéticas, as mais importantes são infecções congênitas, sendo as mais freqüentes citomegalovírus, toxoplasmose, sífilis e rubéola e a hipóxia fetal decorrente de complicações maternas, como no caso das hemorragias. A exposição da mãe à substâncias tóxicas ou agentes teratogênicos, tais como : radiação, álcool, cocaína e certas medicações, principalmente nos primeiros meses de gestação, são fatores de considerados riscos. As causas perinatais estão relacionadas principalmente com complicações durante o parto, prematuridade e hiperbilirrubinemia. As principais causas de paralisia cerebral pós-natal são infecções do sistema nervoso central, como: meningites, encefalites, traumatismo crânio-encefálico e hipóxia cerebral grave, no caso, quase afogamento, convulsões prolongadas e parada cardíaca.

Acompanhamento pré-natal regular e boa assistência ao recém-nascido na sala de parto diminuem a possibilidade de certas crianças desenvolverem lesão cerebral permanente. Por outro lado, muitas das crianças que superam situações críticas com a ajuda de recursos sofisticados das terapias intensivas neonatais modernas, principalmente os prematuros, sobrevivem, mas com seqüelas neurológicas. Portanto, apesar da uma evolução importante em termos de atendimento à gestante e ao recém-nascido na sala de parto, nos últimos 40 anos não ocorreu redução significativa da prevalência da PC mesmo nos países desenvolvidos. De qualquer forma, houve uma modificação da história natural. Muitas das formas graves de PC estão relacionadas com causas que podem ser prevenidas, como: hipóxia perinatal, infecções congênitas e hiperbilirrubinemia neonatal; quanto à prematuridade, é relacionada com diplegia espástica, que consiste na paralisia cerebral de melhor prognóstico (LEITE; PRADO, 2004).

Todo esforço para que o período gestacional seja o mais saudável possível através da manutenção de uma boa nutrição e da eliminação do uso de álcool, fumo, drogas e medicações sabidamente teratogênicas deve ser feito, pois essas medidas estarão contribuindo para a prevenção de alguns tipos de PC (BENGUIGUI,2005c).

A rubéola congênita pode ser prevenida se a mulher for vacinada antes de engravidar. Quanto à toxoplasmose materna, medidas de higiene como não ingerir carnes mal cozidas ou verduras que possam estar contaminadas com fezes de gato são importantes e as gestantes com sorologia positiva para a doença devem ser adequadamente tratadas, diminuindo, assim, os riscos de infecção fetal (UNICEF, 2006).

A incompatibilidade Rh é facilmente prevenida com a vacina anti-Rh+ e identificada. Quando a bilirrubina não conjugada no recém-nascido atingir níveis críticos, a criança deve ser submetida à exsangüíneotransfusão. O tratamento adequado da incompatibilidade sanguínea reduziu em muito a incidência da PC com movimentos involuntários (CABALLERO, 2004).

Depois de colhida a **história clínica e realizado o exame neurológico**, o próximo passo é afastar a possibilidade de outras condições clínicas ou doenças que também evoluem com atraso do desenvolvimento neurológico ou alterações do movimento como as descritas anteriormente. **Exames de laboratório** ou **neuroimagem** como tomografia computadorizada ou ressonância magnética poderão ser indicados de acordo com a história e as alterações encontradas ao exame neurológico. Estes exames, em muitas situações, esclarecem a causa da paralisia cerebral ou podem confirmar o diagnóstico de outras doenças (BOBATH, 1978).

#### 3.8.2.2 Desordens associadas à paralisia cerebral

O termo paralisia cerebral implica alterações do movimento, mas a presença de outros distúrbios deve ser investigada e o sucesso do tratamento depende da abordagem correta de todos os problemas associados:

- **Retardo Mental**

A avaliação da função intelectual em crianças com certos tipos de envolvimento é difícil, porque a maioria dos testes normalmente aplicados para avaliar o desenvolvimento cognitivo requer respostas verbais e motoras, e um julgamento baseado apenas nas impressões iniciais pode levar a uma conclusão incorreta. Muitas crianças com disartria grave na ocasião do diagnóstico de PC, consideradas com déficit cognitivo, a partir do momento em que puderam se comunicar utilizando meios alternativos foram reconhecidas como sendo muito mais capazes intelectualmente do que se supunha. De qualquer maneira, a alta incidência de alterações cognitivas em alguns tipos de PC é reconhecida. O retardo mental é mais comumente observado nas crianças com tetraplegia espástica (SANTANA, 2002).

- **Epilepsia**

Os neurônios (células nervosas) estão permanentemente gerando impulsos elétricos. Esta atividade elétrica ocorre, normalmente, de uma maneira organizada. Quando certos grupos de neurônios entram em atividade excessiva e hipersincrônica, ou seja, quando vários neurônios entram em atividade elétrica ao mesmo tempo, ocorre um distúrbio do funcionamento do sistema nervoso central. Esses episódios de descarga elétrica anormal são chamados de crises epiléticas (JAKUBOVICZ; MEINBERG, 1992) .

As crises podem evoluir com hiperextensão e contrações musculares (convulsões), perda súbita do tônus muscular, perda ou alteração temporária da consciência e alteração temporária do comportamento. Uma criança em crise pode apresentar os seguintes sinais: contrações musculares generalizadas ou localizadas, movimentos rítmicos com a cabeça, desvio do olhar para cima ou para o lado, movimentos rápidos de piscar os olhos, movimentos mastigatórios, ausência de



resposta a uma solicitação verbal, episódios breves de olhar parado ou vago, ou crises de medo (LIMONGI, 1998).

- **Alterações Visuais**

Segundo Brandão (1992) , quando a criança nasce, o seu sistema visual não é ainda maturo. A fóvea, parte da retina responsável pela acuidade visual, não está completamente desenvolvida. As células dessa região passam por um processo de crescimento e organização e somente alcançam a maturidade por volta dos quatro anos de idade.

Normalmente, em torno dos três meses de vida, a criança já é capaz de fixar e acompanhar um objeto em movimento, mas a visão binocular se desenvolve somente entre o terceiro e o sétimo mês. Na PC, o estrabismo é freqüente. A catarata, que é a opacidade do cristalino, a coriorretinite (inflamação da coróide e da retina) e glaucoma (aumento da pressão ocular) são desordens oculares comumente encontradas nas infecções congênitas (MURDOCH, 1997).

Aproximadamente 2/3 dos prematuros de peso abaixo de 1250g desenvolvem algum grau de retinopatia do prematuro. Nos prematuros, o oxigênio usado para tratar a síndrome de esforço respiratório pode alterar o crescimento dos vasos sanguíneos da retina, predispondo a miopia, estrabismo e glaucoma (RODRIGUES, 1998).

Nos casos mais graves, uma cicatriz fibrosa descola a retina do fundo do olho determinando perda da visão. Mesmo se tomando todas as medidas para prevenir a retinopatia do prematuro, ela pode ocorrer e, por este motivo, todos os prematuros tratados com oxigênio devem ser referidos para avaliações oftalmológicas periódicas durante os primeiros meses de vida (BOBATH, 1990).

- **Deficiência Auditiva**

Algumas crianças com paralisia cerebral têm deficiência auditiva e o diagnóstico precoce é importante, porque no primeiro ano de vida, a experiência de escutar a fala humana orienta a formação de conexões nervosas em nível encefálico relacionadas à capacidade de linguagem e comunicação oral. A privação sensorial, nessa fase, pode comprometer o desenvolvimento dessas conexões. Alguns estudos em crianças com deficiência auditiva demonstraram que mais do que o grau da deficiência, o diagnóstico e a intervenção precoce (marcadamente até os seis meses de idade) foram o melhor fator prognóstico para a aquisição da linguagem (SANTANA, 2002).

Na década de 80, o Comitê Americano para Audição na Infância recomendava a triagem neonatal para todas as crianças de risco, crianças com infecções congênitas, malformações do pavilhão auricular, face ou palato, peso ao nascer inferior a 1500g, hiperbilirrubinemia neonatal grave, meningite bacteriana, asfixia perinatal e uso de medicações tóxicas para o ouvido. Contudo, constatou-se que, investigar apenas as crianças de risco permitia identificar somente cerca de 50% dos casos de deficiência auditiva (BRASIL, 2003 a).

A partir de 1994 foi proposta então, a Triagem Auditiva Neonatal Universal. Os métodos propostos para esta triagem são o potencial evocado auditivo de tronco encefálico (Brainstem Evoked Response Audiometry - BERA) e as emissões otoacústicas evocadas (teste da orelhinha), ditas fisiológicas, porque não é necessária uma resposta comportamental da criança para a interpretação do resultado (SOUZA; FERRARETO, 2001).

- **Dificuldades para a Alimentação**

Desordens da sucção, mastigação e deglutição são comuns nas crianças com PC. Todos esses fatores contribuem para uma ingesta alimentar abaixo das necessidades. Além disso, muitas crianças com limitações motoras são mantidas por longos períodos com dietas próprias para bebês. A oferta monótona de certos tipos de alimento, tais como, leite e derivados, farináceos ou sucos após os seis meses de idade pode determinar quadros de anemias carenciais principalmente ferroprivas, desnutrição e infecções de repetição. A criança desnutrida não cresce normalmente e sua resposta aos estímulos que promovem o desenvolvimento é prejudicada (TABITH, 1989).

- **Constipação Intestinal**

Quanto mais tempo as fezes permanecem no colo, maior é a absorção de água e mais endurecidas elas ficam, resultando em constipação. A constipação intestinal crônica decorre de vários fatores, entre os quais pequena ingestão de fibras e líquidos, atividade física reduzida, e uso de medicações como antiácidos e certos antiepilépticos (RODRIGUES,1998).

#### 3.8.2.4 Tratamento da paralisia cerebral

Segundo Alcudia et al (2000), **o tratamento, em suas diferentes modalidades, envolve profissionais de várias áreas e a família.** A PC não tem cura, mas seus efeitos podem ser minimizados. O **objetivo principal** deve ser promover o maior grau de independência possível.

- **Estimulação do Neurodesenvolvimento**

De acordo com Bogdan e Biklen (1994), o principal objetivo é estimular o desenvolvimento de padrões funcionais de movimento através de experiências neurosensoriais. A estimulação cognitiva deve ter início em conjunto com a motora, e devem ser consideradas as etapas do desenvolvimento e o interesse demonstrado pela criança. Sempre que possível, o programa deve ser desenvolvido através de atividades integradas, os pais aprendem os exercícios programados e como cuidar da criança em casa. A frequência dos retornos para acompanhamento, reavaliações e reorientações são estabelecidas de acordo com as necessidades da criança e da família.

Vários trabalhos demonstraram que um bom relacionamento afetivo pais-criança **favorece** o processo de desenvolvimento. Além disso, os programas de estimulação desenvolvidos por **pais** comprovaram ser mais **efetivos**. Entretanto, **problemas emocionais, falta de conhecimento** sobre o **real** significado de uma lesão cerebral irreversível e **programas inadequados dificultam** uma participação positiva. As informações devem ser levadas em linguagem simples e de forma gradual. O profissional que estiver coordenando o tratamento deve ter **disponibilidade** de tempo para ouvir e respeitar questionamentos, críticas e sugestões dos pais (BRASIL, 2001).

- **Treinamento nas Atividades de Vida Diária**

Atividades de vida diária (AVDs) são atividades do cotidiano de uma pessoa. As AVDs incluem alimentação, vestuário, higiene, mobilidade, locomoção, comunicação e demais atividades realizadas tanto em casa quanto na vida comunitária (escola, trabalho e lazer). Um grande número de crianças com paralisia cerebral apresenta dificuldades para a realização das AVDs e, dependendo do grau das limitações motoras, técnicas de execução, adaptações, e o uso de dispositivos especiais poderão favorecer o desempenho nessas atividades (GARGIULO, 2003).

As crianças com envolvimento motor moderado podem realizar muitas atividades de forma independente, mesmo estando ainda em idade pré-escolar, mas o ritmo e a maneira própria de cada uma devem ser respeitados. Para as crianças com acometimento motor grave faz-se necessário, muitas vezes, o uso de adaptações, como por exemplo, talhêres com cabo engrossado, copos com canudos e alças largas para facilitar a preensão e pratos com ventosas (ALPINO, 2003).

Quanto à locomoção, as crianças com envolvimento motor grave necessitam de carrinhos especiais ou cadeiras de rodas adaptadas. As principais adaptações são cintos de segurança, tábua-mesa para alimentação e atividades pedagógicas e assentos feitos de espuma especial, moldados individualmente de maneira a oferecer apoio para o tronco e a cabeça. Estas medidas facilitam a manutenção de uma postura mais funcional promovendo certo grau de relaxamento e facilitando os cuidados diários e algumas atividades com os membros superiores (GLAT, 1998).

- **Meios Alternativos de Comunicação e Locomoção**

Muitas crianças com paralisia cerebral, apesar do desenvolvimento cognitivo normal, podem apresentar dificuldades de movimento tão graves que prejudicam a sua capacidade para falar, escrever e andar. As crianças com tetraplegia espástica ou coreoatetose apresentam disartria. Muitas delas, apesar de entenderem a linguagem verbal, têm grande dificuldade para a comunicação, pois por causa da disartria sua comunicação verbal é incompreensível. Nesses casos, a comunicação só é possível através de gestos, expressões faciais e vocalizações. Em algumas crianças, o envolvimento motor é tão grave que até mesmo a expressão facial ou a linguagem gestual são prejudicadas, a ponto de somente as pessoas mais próximas serem capazes de compreendê-las (JAKUBOVICZ, 1997).

Quanto à locomoção, nas formas graves de PC, a marcha independente não é possível ou determina gasto energético elevado. Portanto, dependendo do grau de envolvimento motor e do déficit de equilíbrio, auxílios para a locomoção, tais como

andadores (posterior e anterior), bengalas canadenses, carrinhos ou cadeira de rodas podem ser necessários. Os andadores são recomendados para as crianças com déficit de equilíbrio ântero-posterior e látero-lateral, pois elas necessitam de um apoio maior para a deambulação. As bengalas tipo canadense são geralmente indicadas para as crianças que não apresentam deficiência importante do equilíbrio látero-lateral. As crianças com diplegia grave ou com envolvimento total são dependentes da cadeira de rodas para a locomoção (PUYELO, 2001).

- **Tratamento da Espasticidade**

A espasticidade é a alteração do movimento observada quando os neurônios que controlam a ação muscular são lesados. Os músculos tornam-se tensos e os movimentos voluntários podem ser prejudicados (BOBATH, 1978).

Muitos profissionais que se dedicam à área da reabilitação consideram que o tratamento da espasticidade pode amenizar as dificuldades de muitas crianças com PC. No entanto, nenhum dos recursos até então utilizados são perfeitos. Muitas crianças podem melhorar em alguns aspectos, mas continuam com dificuldades para realizar o movimento (LIMONGI, 1998).

Muitos dos tratamentos atualmente disponíveis estão ainda, em nível de pesquisa porque a real eficácia e os resultados em longo prazo não foram, até o momento, demonstrados. Essa situação permitiu que certas abordagens permanecessem restritas a determinados grupos ou instituições que desenvolvem pesquisas na área médica. Além disso, outros fatores limitantes são os altos custos e principalmente, os riscos de alguns meios terapêuticos. Algumas medicações orais podem determinar uma melhora parcial por curtos períodos de tempo em algumas crianças. Mas, além dos efeitos indesejáveis, tais como sonolência, náuseas e vômitos, no caso do baclofen, e sonolência ou quadro de agitação em crianças menores, no caso do diazepam, o que se observa na maioria das vezes é pouca ou

nenhuma reposta com relação à redução da espasticidade (SOUZA; FERRARETO, 2001).

A toxina botulínica vem sendo cada vez mais usada no tratamento da espasticidade. Quando o resultado observado com a primeira injeção é bom, às vezes o tratamento consiste em injeções repetidas, a cada três ou seis meses, mas, neste caso, pode haver formação de anticorpos contra o antígeno da toxina, resultando em anulação do seu efeito (LEITE; PRADO, 2004).

- **Educação**

Dependendo do potencial cognitivo, ou seja, da capacidade para aprender, uma criança com PC pode estar apta a freqüentar a escola regular em classe compatível com sua faixa etária. As crianças com tetraplegia espástica geralmente apresentam envolvimento cognitivo grave. Crianças com outros tipos de PC apresentam deficiência cognitiva leve ou moderada e podem freqüentar o ensino especial. No Brasil existem Centros de Educação Especial administrados pelo governo, por instituições filantrópicas ou pertencentes à rede privada, que dispõem de atendimento a essas crianças (ARAÚJO; MANZINI, 2001).

Algumas crianças, apesar de mostrarem capacidade para aprender, necessitam de ensino especial devido a distúrbios sensoriais. Algumas das instituições citadas possuem modalidades de atendimento especializado para crianças com deficiência visual ou auditiva (BELISÁRIO; MANZINI, 2001).

#### 3.8.2.4 Aspectos psicossociais da paralisia cerebral

Em uma criança com deficiência física, a exploração e a manipulação dos objetos, a locomoção e a interação com a família não podem acontecer normalmente. Isso faz com que o desenvolvimento da criança com certos tipos de

PC ocorra de uma maneira diferente. A impossibilidade para correr, jogar bola, e andar de bicicleta vai aos poucos dando à criança a noção de "ser diferente". Na idade escolar, muitas delas já estão conscientes de suas dificuldades e poderão necessitar de ajuda para melhor lidarem com os sentimentos de tristeza ou as diversas perdas ocasionadas pela condição de "ser diferente" (ALPINO, 2003).

Uma criança com PC apresenta necessidades específicas em cada etapa do seu desenvolvimento. Por exemplo, durante os seis primeiros meses de vida, predominam as necessidades com relação aos cuidados médicos avaliações clínicas, realização de exames complementares, orientações sobre a patologia, aconselhamento e apoio aos pais. Durante a primeira infância, um dos principais objetivos do acompanhamento passa a ser a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor. À medida que a criança cresce, vão surgindo as necessidades relacionadas com a inserção social, como maior grau de independência, escolarização, orientação vocacional e reforço do suporte psicológico à criança e à família nos momentos críticos (BRASIL, 2003b).

Segundo Angotti (2002), em determinadas etapas do desenvolvimento, além dos programas de reabilitação e do acompanhamento médico em esquema ambulatorial, muitas crianças necessitam repetidas hospitalizações ou intervenções cirúrgicas. A rede de apoio social formal (serviços e recursos da comunidade, incluindo as relações com profissionais de saúde) e informal (relações com amigos e familiares) é importante no que se refere ao processo de adaptação dos familiares à deficiência.

### **2.8.3 Transtorno do déficit de atenção/hiperatividade (tdah)**

Cypel (2000) descreve a existência de crianças hiperativas e desatentas na humanidade sem que essas constituíssem um grupo reconhecido como apresentando alterações no comportamento. Entretanto, as primeiras referências a essas crianças como portadoras de um transtorno no comportamento só aparecem



na literatura médica em meados do século XIX, sendo sua nomenclatura modificada através dos anos. Na década de 40 do século XX surgiu a denominação de “lesão cerebral mínima”, sendo modificada em 1962 para “disfunção cerebral mínima”, reconhecendo-se que as alterações características da síndrome relacionavam-se mais a disfunções em vias nervosas do que propriamente a lesões nas mesmas .

De 1980 a 1991 a Associação Americana de Pediatria vem tentando definir, de modo mais preciso, os critérios para o enquadramento das crianças como portadores desse transtorno através do Diagnostic and Statistical Manual Disorders (*DSM-III e DSM-IV*), sendo aceita, hoje, a nomenclatura de Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade (TDAH), distribuindo suas manifestações em: desatenção, impulsividade e hiperatividade (RHODE; HALPERN, 2004).

O Transtorno do déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) é observado em uma parcela significativa da população infantil, geralmente associado a baixo desempenho escolar e a distúrbios do comportamento (LIMA, 2005).

O TDAH é definido pela quarta edição do Diagnostic and Statistical Manual of Disorders (DSM IV) como um problema de saúde mental, sendo considerado um distúrbio bidimensional, envolvendo a atenção e a hiperatividade/impulsividade. A prevalência desse transtorno é estimada em 3 a 5 % entre crianças de idade escolar (ROHDE; BENCZIZ, 1999).

Arnold e Jansen (1999) demonstraram que o TDAH é mais prevalente em meninos, predominando no sexo masculino na proporção de 3: 1 a 9:1 em amostras clínicas, e de 2:1 a 3:1 em amostras não clínicas.

No Brasil, Poeta e Rosa Neto (2004), em pesquisa realizada com 1898 escolares do ensino público em Florianópolis, encontraram predominância de TDAH em meninos na proporção de 3:1.

Inúmeros estudos foram realizados na tentativa de diferenciar o fator causal do TDAH, porém as causas precisas ainda não foram determinadas. Há consenso de que a contribuição genética é substancial e acarreta vulnerabilidade ao transtorno, provavelmente interagindo com fatores ambientais. Evidências sugerem que a hereditariedade desempenha um fator significativo na ocorrência da patologia. Crianças de pais com TDAH são mais susceptíveis a desenvolvê-lo do que crianças de pais sem o transtorno (SCHMIDT *et al*, 2003).

Uma variedade de insultos cerebrais está associada com um risco aumentado de TDAH, mas nenhum foi demonstrado de forma consistente e nem todas as crianças que sofrem esses insultos desenvolvem o transtorno. Os insultos incluem hipóxia perinatal e neonatal, e outros traumas obstétricos, encefalite pós-natal, rubéola intra-uterina e outras infecções (WILENS; BIERMAN; PRINCE, 2003).

O déficit fundamental no TDAH é a incapacidade de modular a resposta ao estímulo surgindo então a impulsividade e a desatenção, como alterações fisiológicas e anatômicas vamos encontrar os circuitos neuronais associados com os transtornos localizados no córtex pré-frontal, gânglios da base e cerebelo (BARKLEY; GRODZINSKY; DUPAUL, 1992; SPENCER *et al.*, 1999).

Fatores psicossociais, que interagem no funcionamento adaptativo e na saúde emocional geral da criança, parecem ter participação importante no surgimento e manutenção da doença, pelo menos em alguns casos (BENZICK, 2002).

Um estudo realizado por Vasconcelos *et al* (2005) com escolares da rede pública de Niterói (RJ), concluiu que as crianças expostas a “brigas conjugais no passado” correm riscos 11,66 vezes mais alto de ter o diagnóstico de TDAH. Os autores concluem que a violência comunitária é um fator predisponente à ocorrência de TDAH e outros transtornos psiquiátricos.

## a) Diagnóstico do TDAH

Dado a ausência de exames complementares que confirmem a presença do TDAH, seu diagnóstico é um dos pontos mais difíceis e controversos. Sustenta-se sobre dois pilares fundamentais: os dados de história da criança e os obtidos na avaliação clínica. A tríade sintomatológica clássica presente nessas crianças e adolescentes consiste em: desatenção, hiperatividade e impulsividade (MATTOS; BELMONTE-ABREU; GREVET, 2003).

Segundo os critérios do DSM-IV são necessárias as presenças dos itens a seguir para o diagnóstico do TDAH (OMS, 1993; APA, 1994).

**Desatenção** – presença de seis ou mais dos seguintes itens, presentes por mais de seis meses, em uma intensidade discrepante com o nível de desenvolvimento como descrito a seguir.

- Em geral, distrai-se facilmente com estímulos pouco significativos;
- Esquece as atividades do cotidiano
- Parece geralmente não estar ouvindo o que está sendo falado;
- Costumam perder objetos necessários as suas atividades escolares;
- Evita, não gosta ou reluta em participar de tarefas que requeiram esforço mental mantido por período de tempo determinado e com objetivos definidos, como jogos e trabalhos escolares;
- Não segue as regras e falha em completar as tarefas escolares, rotinas ou deveres no local das atividades.

**Hiperatividade-impulsividade** – presença de seis ou mais dos seguintes itens existentes, pelo menos por seis meses, em uma intensidade discrepante com o nível de desenvolvimento como os sinais descritos a seguir.

- Levanta-se com frequência da cadeira da sala de aula ou outro local, onde se espera que esteja sentado;
- Possui dificuldade em esperar a sua vez em atividades em grupo e nestas atividades fala em excesso;
- Responde a perguntas antes que estas sejam completamente formuladas interrompendo outras pessoas;
- Dificuldades em brincar e participar de atividades de lazer;
- Corre exageradamente ou sobe nos móveis em situações inapropriadas;
- Realiza movimentos com as mãos ou pernas, mesmo sentado;

Para o diagnóstico do TDAH deverão ser considerados, ainda os seguintes sintomas.

- Os sintomas poderão ter começo antes dos sete anos.
- As dificuldades relacionadas às manifestações citadas poderão estar presentes em dois ou mais ambientes;
- Deverá haver evidência clara de dificuldades significativas em nível social, acadêmico e nas atividades ocupacionais;
- O quadro apresentado pela criança não deverá fazer parte dos distúrbios como esquizofrenia ou de outros distúrbios psicóticos, e não estar agregado a outros distúrbios mentais, como distúrbios do humor, de ansiedade, dissociativo ou de personalidade.

Feito esse diagnóstico sindrômico torna-se necessário buscar as possíveis causas, através de uma avaliação minuciosa mediante os dados da história de cada paciente, da observação do seu comportamento, da relação com seus familiares, dos dados dos exames neurológicos e de funções corticais. Somente assim teremos

um diagnóstico completo, que permitirá planejar a orientação e tratar adequadamente cada criança (MATTOS, 2001).

#### 3.8.3.4 Tipos de TDAH

O DSM-IV, seguindo os critérios da APA (1994), subdivide o TDAH em três tipos.

- TDAH com predomínio de sintomas de desatenção;
- TDAH com predomínio de sintomas de hiperatividade/ impulsividade;
- TDAH combinado.

O tipo com predomínio de desatenção é mais freqüente no sexo feminino e parece apresentar juntamente com o tipo combinado, uma taxa mais elevada de prejuízo acadêmico. As crianças com predomínio da hiperatividade/impulsividade são mais agressivas e impulsivas que as com os outros dois tipos, e tendem a apresentar altas taxas de rejeição pelos colegas e impopularidade (WILLIAMS, 2006).

Os dados da experiência de campo do DSM-IV sugerem que aproximadamente 25% de todas as crianças diagnosticadas como tendo TDAH têm o tipo predominantemente desatento e a maioria tem o tipo combinado (MATHERS, 2005).

O estudo realizado por Kaio *et al* (2003), no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, com 49 crianças e adolescentes com idade variando de 6 a 17 anos o autor também aplicou o questionário de sintomas estabelecidos pelo DSM IV aos pais das crianças e adolescentes, analisando as respostas das crianças e adolescentes foram identificadas as seguintes taxas: tipo combinado (13,33%), tipo predominantemente desatento (23,33%), tipo predominantemente hiperativo (16,67%) e normais (46,67%).

Ainda no estudo de Kaio et al (2003) na observação do questionário aplicado aos pais, essas taxas sofreram alterações: tipo combinado (23,33%), tipo predominantemente desatento (16,67%), tipo predominantemente hiperativo (46,67%), e normais (13,66%).

De acordo com Marzocchi (2004), para adoção de condutas em relação à criança é necessário respeitá-la e informá-la sobre o que está acontecendo e o porquê da consulta. Informá-la que está apresentando comportamentos que dificultam o seu relacionamento na escola, em casa, no clube; que está se mostrando impaciente, agitada, desorganizada com os brinquedos, roupas; e pouco, responsável com as tarefas escolares. Deixá-la saber que está acontecendo algo que motivou a preocupação dos seus pais, e que a busca de um profissional tem a finalidade de encontrar os recursos para ajudá-la a corrigir e adequar os comportamentos inconvenientes e, por conseqüência, trazer-lhe bem estar no convívio com a família e com os amigos. Quanto aos pais, muitas vezes é necessário um programa de treinamento, a fim de que aprendam a manejar os sintomas dos filhos. É importante que eles conheçam as melhores estratégias para o auxílio de seus filhos na organização e no planejamento das atividades.

Em relação à escola, as intervenções devem ter como foco o desempenho escolar. As professoras devem ser orientadas para a necessidade de uma sala de aula bem estruturada, com poucos alunos. Rotinas diárias e consistentes, ambiente escolar previsível ajudam estas crianças a manterem o controle emocional. Estratégias de ensino ativo que incorporem a atividade física com o processo de aprendizagem são fundamentais. As tarefas propostas não devem ser demasiadamente longas e necessitam ser explicadas passo a passo. Algumas vezes esses alunos necessitam de reforço individualizado (MARZOCCHI, 2004; POETA E ROSA NETO, 2004).

Os médicos devem recomendar o uso de medicação quando apropriado para melhorar sintomas-alvo em crianças com TDAH. São utilizadas drogas estimulantes sendo estas de primeira escolha para o transtorno, no Brasil o único medicamento

disponível é o metilfenidato (Ritalina), antidepressivo tricíclico como a imipramina (Tofranil) apresenta boa resposta terapêutica. Uma nova opção recentemente aprovada nos Estados Unidos é a atomoxetina, fármaco não estimulante, potente inibidor da recaptura de noradrenalina com baixa afinidade por outros receptores e neurotransmissores (PASTURA; MATTOS, 2004; ARNSTEN, 2006).

### **3.8.4 Autismo**

Autismo foi descrito pela primeira vez em 1943, pelo médico austríaco Leo Kanner como uma doença da linha das psicoses, caracterizada por isolamento extremo, alterações de linguagem representadas pela ausência de finalidade comunicativa, rituais do tipo obsessivo com tendência a mesmice e movimentos estereotipados. Nessa abordagem, a doença tinha suas origens em problemas das primeiras relações afetivas entre mãe e filho, que comprometiam o contato social, idéia extremamente difundida até meados dos anos 70. No mesmo ano, o também austríaco Hans Asperger descreveu, em sua tese de doutorado, a psicopatia autista da infância (COHEN; LAMPREIA, 2000).

A palavra "autismo" foi cunhada por Eugene Bleuler, em 1911, para descrever um sintoma da esquizofrenia, que definiu como sendo uma "fuga da realidade". Kanner e Asperger usaram a palavra para dar nome aos sintomas que observavam em seus pacientes. O trabalho de Asperger só veio a se tornar conhecido no ano de 1970. Foi a partir daí que um tipo de autismo de alto desempenho passou a ser denominado síndrome de Asperger (ROCHA, 1991).

Há 20 anos, quando surgiu a primeira associação para o Autismo no país, o Autismo era conhecido por um grupo muito pequeno de pessoas, entre elas poucos médicos, alguns profissionais da área de saúde e alguns pais que haviam sido surpreendidos com o diagnóstico da doença para seus filhos. Atualmente, embora o autismo seja bem mais conhecido, tendo inclusive sido tema de vários filmes de sucesso, ele ainda surpreende pela diversidade de características que pode

apresentar e pelo fato de, na maioria das vezes, a criança autista ter uma aparência totalmente normal (ALMEIDA; PRESTES; MARTINS, 2006).

O Autismo é uma síndrome definida por alterações presentes desde idades muito precoces, tipicamente antes dos três anos de idade, e que se caracteriza sempre por desvios qualitativos na **comunicação**, na **interação social** e no uso da **imaginação**. Não é, necessariamente, acompanhado de retardo mental, pois existem casos de crianças que apresentam inteligência e fala intacta. O autismo é mais conhecido como um problema que se manifesta por um alheamento da criança acerca do seu mundo exterior encontrando-se centrado em si mesmo, ou seja, existem perturbações das relações afetivas com o meio (CORREIA; LAMPREIA, 2005).

A incidência do autismo é variável, de acordo com critério utilizado pelos diferentes autores. Bryson et al (2005) em estudo realizado no Canadá , estimaram 1: 1000, isto é, de cada mil nascimentos uma criança seria autista. De acordo com os mesmos autores, o autismo seria duas vezes e meia mais freqüente em pessoas do sexo masculino do que em pessoas do sexo feminino. Segundo outros estudos, a incidência seria de 1: 1000, ou seja, um caso em 1000 nascimentos e o autismo seria 4 vezes mais freqüente em pessoas do sexo masculino. O autismo incide igualmente em famílias de diferentes raças, credos ou classes sociais (EDELSON, 2007).

As causas do autismo são desconhecidas, mas diversas doenças neurológicas e/ou genéticas foram descritas com sintomas do autismo. Problemas cromossômicos, gênicos, metabólicos e mesmo doenças transmitidas/adquiridas durante a gestação, durante ou após o parto, podem estar associados diretamente ao autismo. Entre 75 a 80% das crianças autistas apresentam algum grau de retardo mental, que pode estar relacionado aos mais diversos fatores biológicos. Portanto, a evidência de que o autismo tem suas causas em fatores biológicos é indiscutível, fazendo-nos reconsiderar a idéia inicial de ligarmos o quadro de autismo a alterações nas primeiras relações mãe-filho (GAUDERER, 1993).



### 3.8.4.1 Manifestações clínicas do autismo

As manifestações clínicas descritas são descritas por Mello (2005), da seguinte maneira:

**a) Dificuldade de comunicação** - Caracterizada pela dificuldade em se comunicar verbal e não verbal, incluindo gestos, expressões faciais, linguagem corporal, ritmo e modulação na linguagem verbal, ainda sendo observadas as seguintes alterações.

- Atraso ou falta de linguagem verbal. Pode começar a desenvolver a linguagem, mas repentinamente isso é completamente interrompido sem retorno;
- Para aqueles nos quais a fala é presente, verifica-se uma grande dificuldade em iniciar ou manter uma conversa;
- Uso estereotipado e repetitivo da linguagem (ecolalia);
- Falta ou dificuldade em brincadeiras de "faz de conta";
- Dificuldade acentuada no uso de comportamentos não-verbais (contato visual, expressão facial, gestos);
- No passado as alterações de linguagem verbal apresentadas por autistas foram consideradas apenas uma característica do transtorno atualmente os atrasos na fala são considerados como um dos principais problemas do autismo.

**b) Dificuldade de sociabilização** - Ponto crucial do autismo e o mais fácil de causar falsas interpretações. Significa a dificuldade em relacionar-se com os outros, a incapacidade de compartilhar sentimentos, gostos e emoções e a dificuldade na discriminação entre diferentes pessoas e ainda os seguintes sinais.

- Não estabelece contato com os olhos.
- Dificuldade na interação social:

- Dificuldade em fazer amigos;
- Apresenta dificuldade em compartilhar suas emoções;
- Dificuldade em demonstrar reciprocidade social ou emocional.
- Parecer deficiente auditivo não respondendo à estímulos auditivos, não interagindo com as pessoas a sua volta; não se percebe dos sentimentos e emoções dos que o cercam;
- Mostra-se insensível aos ferimentos podendo se auto agredir, por vezes apresenta comportamento agressivo com terceiros sem motivo aparente.

**c) Dificuldade no uso da imaginação** - Se caracteriza por rigidez e inflexibilidade, comportamentos obsessivos e ritualísticos, compreensão literal da linguagem, falta de aceitação das mudanças e dificuldade nos processos criativos:

- Padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses e atividades;
- Assumir de forma inflexível rotinas ou rituais (ter "manias" ou focalizar-se em um único assunto de interesse), não tem interesse em novos ambientes e novas atividades;
- Maneirismos motores estereotipados (agitar ou torcer as mãos, por exemplo), repetição de gestos, como balançar as mãos ou o corpo todo;
- Preocupação insistente com partes de objetos, em vez do todo (fixação na roda de um carrinho, por exemplo); cheira ou lambe os brinquedos;

O diagnóstico diferencial do autismo deve ser feito com as seguintes patologias (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

**Transtorno de Rett:** Diagnosticado apenas no sexo feminino, ao passo que o Transtorno Autista acomete muito mais freqüentemente o sexo masculino. No Transtorno de Rett há um padrão característico de desaceleração do crescimento craniano, perda de habilidades manuais voluntárias adquiridas anteriormente e o

aparecimento de marcha pouco coordenada. Ocorre particularmente durante os anos pré-escolares, meninas com Transtorno de Rett podem exibir dificuldades na interação social similares às observadas no Transtorno Autista, mas essas tendem a ser temporárias.

**Transtorno Desintegrativo da Infância:** Apresenta padrão distinto de regressão seguindo-se a pelo menos 2 anos de desenvolvimento normal. No Transtorno Autista, as anormalidades do desenvolvimento são percebidas já no primeiro ano de vida. Quando não são disponíveis informações sobre o desenvolvimento inicial ou quando não é possível documentar o período exigido de desenvolvimento normal, deve-se fazer o diagnóstico de Transtorno Autista.

**Transtorno de Asperger:** É diferenciado do Transtorno Autista pela ausência de atraso no desenvolvimento da linguagem. O Transtorno de Asperger não é diagnosticado se são satisfeitos critérios para o Transtorno Autista.

**Esquizofrenia:** Quando tem início na infância se desenvolve após alguns anos de desenvolvimento normal ou quase normal. Um diagnóstico adicional de Esquizofrenia pode ser feito se um indivíduo com Transtorno Autista desenvolve os aspectos característicos da Esquizofrenia com sintomas da fase ativa consistindo de delírios ou alucinações proeminentes, com duração de, pelo menos, um mês.

**Mutismo Seletivo:** A criança exibe habilidades apropriadas de comunicação em certos contextos e não tem o prejuízo severo na interação social e os padrões restritos de comportamento associados com o Transtorno Autista.

O diagnóstico do autismo é feito basicamente através da avaliação do quadro clínico. Não existem testes laboratoriais específicos para a detecção do autismo. Por isso, diz-se que o autismo não apresenta um marcador biológico (KLIN, 2006).

O diagnóstico do autismo deve ser feito por um profissional com formação em medicina e experiência clínica de vários anos diagnosticando essa síndrome, o médico normalmente solicita exames para investigar condições com causas identificáveis e que podem apresentar quadro de autismo infantil, como: a síndrome do X-frágil, fenilcetonúria ou esclerose tuberosa. Nenhuma destas doenças apresenta os sintomas do autismo infantil em todas as suas ocorrências (EDELSON, 2007).

Atualmente são utilizados vários sistemas diagnósticos para classificação do autismo. Os mais comuns são a Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde, ou CID – 10 (1993) e o Manual de Diagnostico e Estatística de Doenças Mentais da Academia Americana de Psiquiatria, ou DSM – IV (1994).

#### 3.8.4.2 Tratamento do autismo

O tratamento do autismo implica nos seguintes procedimentos (COUTO; ARANTES, 1999; PEREIRA; LAMPREIA, 2003).

#### **Intervenção Multidisciplinar**

O manejo de autistas requer uma intervenção multidisciplinar. As bases do tratamento envolvem técnicas de mudança de comportamento, programas educacionais ou de trabalho e terapias de linguagem/comunicação. É essencial trabalhar com psicólogos ou educadores bem treinados em análise comportamental funcional e em técnicas de mudança de comportamento. Além dos déficits sociais e cognitivos, os problemas de comportamento são uma grande preocupação, já que representam as dificuldades que mais freqüentemente interferem na integração de

crianças autistas dentro da família e da escola, e de adolescentes e adultos na comunidade (MELLO, 2005).

## **Medicação**

A farmacoterapia continua sendo componente importante em um programa de tratamento, porém nem todos indivíduos necessitarão utilizar medicamento. Não existe medicação e nem tratamento específicos para o transtorno autista.

Neurolépticos, especialmente o haloperidol são as drogas mais usadas para o tratamento de distúrbios comportamentais em autistas. No entanto, os efeitos colaterais potenciais desses medicamentos limitam o seu uso em processos crônicos, como o autismo. Tem sido demonstrado que o haloperidol diminui significativamente a agressividade, estereotípias e comportamentos automutilantes em autistas (KLIN, 2006).

## 4. MATERIAL E MÉTODO

### 4.1 TIPO DE PESQUISA

O estudo a ser desenvolvido é, prioritariamente, analítico e descritivo. Será realizado no Programa Caminhar do HUBFS, sob uma abordagem quali-quantitativa.

### 4.2 CASUÍSTICA

Participarão desta pesquisa 100 responsáveis pelas crianças com diagnóstico de atraso de desenvolvimento por patologias diversas, matriculadas no Programa Caminhar do HUBFS.

#### a) Critérios de Inclusão:

Ter idade superior a 18 anos;

- Ser responsável por criança matriculada no Programa Caminhar na faixa etária de 0 até 5, anos sendo esta faixa etária adotada por ser a de abrangência do AIDPI;
- Estar aguardando em sala de espera, como acompanhante de criança matriculada no Programa Caminhar, o momento de ser atendido (a) em consulta ambulatorial por um dos profissionais da equipe do Programa;
- Concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Residir no mesmo domicílio que a criança.

b) Critérios de Exclusão:

- Ter idade inferior a 18 anos;
- Estar aguardando como acompanhante de criança matriculada no Programa Caminhar consulta ou exame de urgência ou emergência no HUBFS;
- Não concordar em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Não residir no mesmo domicílio que a criança.

#### 4.3 COLETA DE DADOS

- Para a coleta de dados serão utilizados questionários previamente elaborados.

**Etapa 1:** Abordagem dos acompanhantes dos pacientes que estejam aguardando consulta na sala de espera do Programa Caminhar do HUBFS, com o objetivo de identificar os possíveis participantes, de acordo com os critérios de inclusão e de exclusão estabelecidos neste estudo , obtendo-se, nesse momento, sua concordância em participar, voluntariamente, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C).

**Etapa 2:** A pesquisa será feita através de preenchimento de questionário semi-estruturado, individualmente, em sala de espera ou em consultório. Os questionários serão preenchidos por aluna regulamente matriculada no Curso de Mestrado em Saúde, Sociedade e Endemias da Amazônia nos dias de atendimento do Programa Caminhar. A posse de documentos como o Cartão da Criança será questionada para o cuidador, não sendo necessária a apresentação do Cartão. As entrevistas seguirão o seguinte roteiro (APÊNDICE B);

**Etapa 3:** Foram realizadas perguntas para verificação do conhecimento dos cuidadores sobre a patologia pela qual as crianças são matriculadas no Programa Caminhar e como são os cuidados com as crianças no cotidiano das famílias, ainda foram verificadas as expectativas dos cuidadores em relação as atividades escolares das crianças que já freqüentam creche ou pré escola (APÊNDICE D).

**Etapa 4:** Pesquisa nos prontuários para verificar adesão ao tratamento.

#### 4.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido à apreciação da diretoria do HUBFS e da coordenação do Programa Caminhar. Por envolver a participação de seres humanos, a pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPA, segundo parecer em anexo (Carta: 082/06 CEP-CCS/UFPA – ANEXO A). Foram distribuídos previamente 20 questionários para os responsáveis das crianças matriculadas no Programa Caminhar sendo verificado fácil entendimento e boa aceitação pelos participantes.

O procedimento foi realizado como teste para elaboração final do questionário a ser aplicado. A pesquisa será conduzida no sentido de garantir exposição mínima a riscos e proteção à integridade dos indivíduos. Os responsáveis pelos pacientes que aceitarem participar do estudo serão esclarecidos de forma mais detalhada a respeito dos objetivos da pesquisa e lhes será apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), onde constam explicações sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa. Esse documento será lido e esclarecido com o participante para que não haja qualquer dúvida que venha a interferir em sua decisão de participar da pesquisa e constará de duas vias, que serão assinadas tanto pelo pesquisador como pelo participante, cada um ficando com uma cópia.



#### 4.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram coletados no Programa Caminhar no HUBFS, no período de janeiro a agosto de 2007. O banco de dados foi construído no programa Excel, versão 2003, no qual foram gerados as Tabelas e Gráficos.

Para a análise dos dados utilizou-se da técnica Estatística Descritiva, com o objetivo de descrever os dados e apresentar informações, sobre os dados, em análise para que se obtivesse uma maior compreensão dos fatos que os mesmos representam por meio de tabelas, de gráficos e de medidas descritivas. Para ressaltar as tendências características observadas nas tabelas, isoladamente, ou em comparação com outras, foi necessário expressar tais tendências através de números ou estatísticas.

## 5. RESULTADOS

Na Tabela 1, observa-se que a maioria dos cuidadores são do *gênero feminino*, com um percentual de 88 (88,00%), já 12 (12,00%) dos cuidadores eram do *gênero masculino*, como pode ser observado também na Figura 1.

**TABELA 1:** Quantidade dos entrevistados, por gênero, participantes da pesquisa no Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Gênero	Cuidadores	
	Qtd.	%
Feminino	88	88,00
Masculino	12	12,00
Total	100	100,00

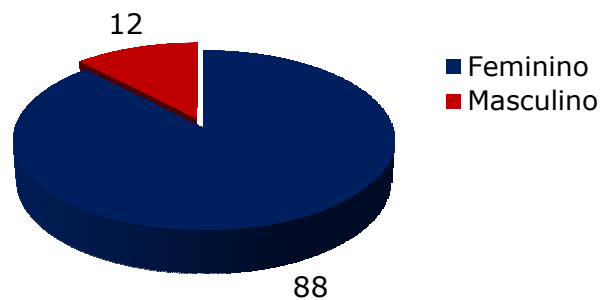


Figura 1: Quantidade de cuidadores, por gênero, das crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 2 nota-se que 60 (60,00%) dos cuidadores são *casados ou vivem maritalmente*, 28 (28,00%) são *solteiros* e 12 (12,00%) são *viúvos, divorciados ou separados*, como também pode ser observado juntamente a Figura 2.

**TABELA 2:** Quantidade e Percentual do estado civil dos entrevistados, participantes da pesquisa no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Estado Civil	Qtd.	%
Casados ou Vivem Maritalmente	60	60,00
Solteiros	28	28,00
Viúvos/Divorciados/Separados	12	12,00
Total	100	100,00

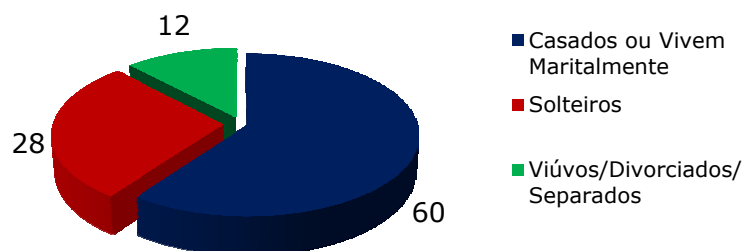


Figura 2: Quantidade em relação ao estado civil dos cuidadores das crianças do Programa Caminhar, do HBSF, da UFPA.

Na Tabela 3 e na Figura 3, pode-se notar que a maior quantidade de cuidadores são *mães*, em todos os horários, com um total percentual de 85,25% (289) dos outros cuidadores, seguido da *avó*, com 8,26% (28), 3,54% (12) dos cuidadores são ambos os *pais* e 2,95% (10) das crianças recebem os maiores cuidados da *creche*.

Tabela 3: Quantidade e Percentual dos cuidadores principais, das crianças no HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Cuidador	Horário				Total	
	Na Hora do					
	Pela Manhã	Almoço	Pela Tarde	À Noite	Qtd.	%
Mãe	68	71	73	77	289	85,25
Avó	8	5	9	6	28	8,26
Pai e Mãe	2	3	2	5	12	3,54
Creche	6	2	2	-	10	2,95
Total	84	81	86	88	339	100,00

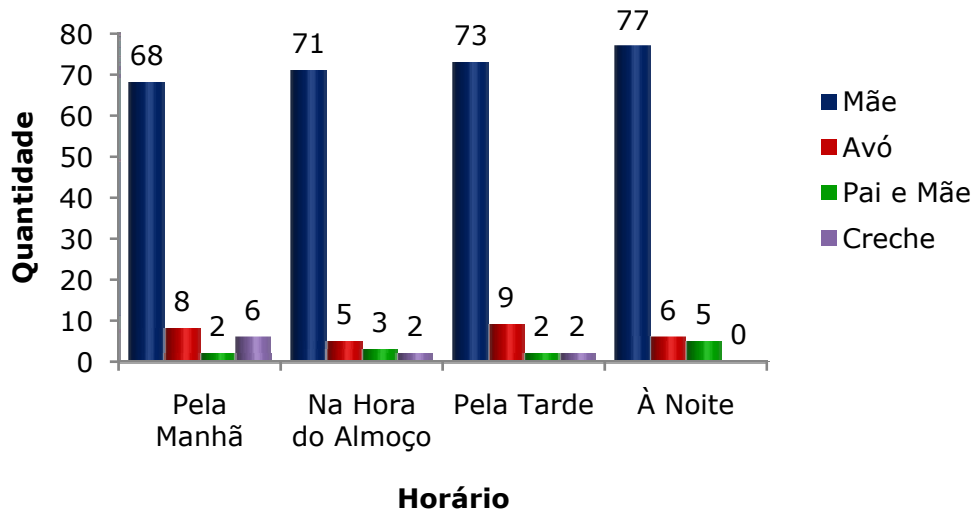


Figura 3: Quantidade em relação os cuidadores que acompanham as crianças participantes do Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA, quanto ao horário.

Obs.: Os cuidadores, pai, avô, tia, tio, empregada, babá, irmã, madrasta, prima, não entram na tabela, pois não apresentaram uma quantidade significativa.

Na Tabela 4 e na Figura 4, observa-se que a quantidade consultas de pré-natal realizada durante a gravidez, 40 cuidadores responderam que as mães se submeteram à um número de consultas *maior* que 7 e, 42 cuidadores responderam que as mães se submeteram à um número de consultas *menor* que 7; 8 cuidadores não souberam informar à quantas consultas as mães compareceram durante a gravidez.

**TABELA 4:** Número de consultas realizadas durante o tratamento de pré-natal das mães das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Número de Consultas	Mães
Maior que 7	40
Menor que 7	42
Ignorado	8
Total	90

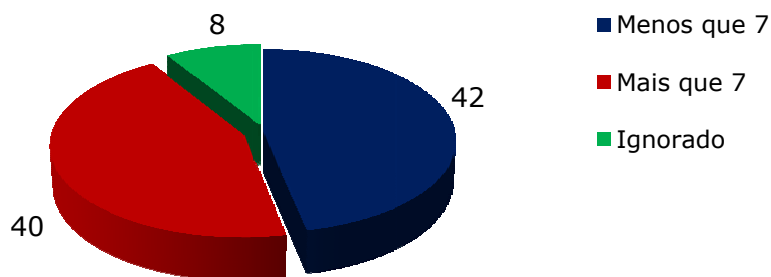


Figura 4: Quantidade das mães das crianças participantes do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, quanto ao número de consultas no pré-natal.

Na Tabela 5 pode-se notar que a quantidade e o percentual dos itens anotados no cartão da criança, *vacina*, apresentou um percentual de 89 (40,83%), seguido de *peso*, com 49 (22,48%), o item *desenvolvimento*, com 42 (19,21%), e *teste do pezinho*, com 31 (14,22%), apenas 7 (3,21%) dos cuidadores não souberam informar quais os itens anotados no cartão da criança, como pode ser observado na Figura 5.

**TABELA 5:** Quantidade e Percentual dos itens anotados no Cartão da Criança, segundo os entrevistados na pesquisa realizada no Programa Caminhar do HUBSF, no período de janeiro a agosto de 2007.

Itens anotados	N° de Respostas	
	Qtd.	%
Vacina	89	40,83
Peso	49	22,48
Desenvolvimento	42	19,27
Teste do pezinho	31	14,22
Ignorado	7	3,21
<b>Total</b>	<b>218</b>	<b>100,00</b>

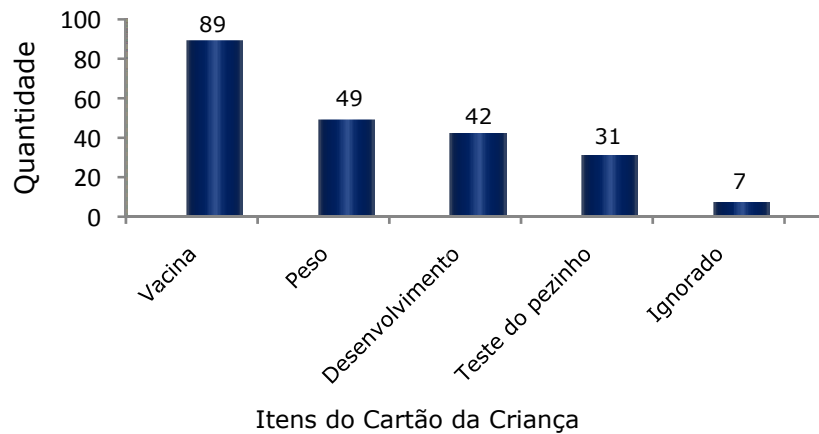


Figura 5: Itens anotados no Cartão da Criança, segundo os entrevistados que participaram da pesquisa no Programa Caminhar do HUBSF.

Tabela 6 e na Figura 6 observa-se que em 83 (31,44%) das situações nas quais a criança é levada com urgência ao serviço médico é quando apresenta *dificuldade na respiração*, seguido de *vômito*, com 54 (20,45%); 6 (2,27%) dos cuidadores informaram que a criança é levada para urgência por *outros motivos*.

**TABELA 6:** Quantidade e Percentual das situações nas quais a criança é levada com urgência ao serviço médico, segundo os entrevistados no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Situações em que a criança é levada com urgência ao serviço médico	Nº de Respostas	
	Qtd.	%
Dificuldade na respiração	83	31,44
Vômito	54	20,45
Olhos fundos, sede intensa, moleza	36	13,64
Convulsão	31	11,74
Febre	30	11,36
Dificuldades para ingestão de líquidos e alimentos	24	9,09
Outros motivos	6	2,27
<b>Total</b>	<b>264</b>	<b>100,00</b>

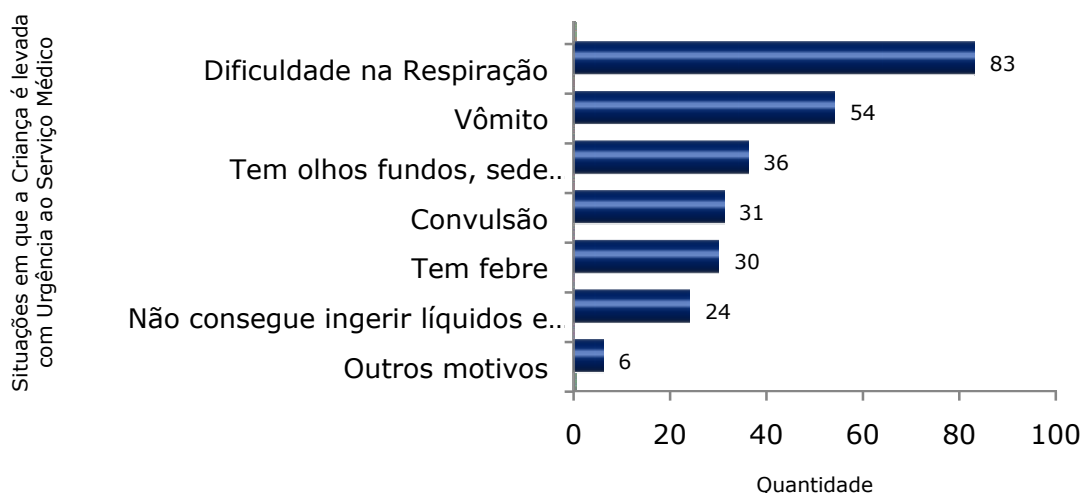


Figura 6: Quantidade em relação às situações em que a criança, do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, é levada com urgência ao serviço médico.

Na Tabela 7 e na Figura 7, pode-se observar que 82 (32,93%) dos cuidadores responderam que lavam as mãos antes de cuidar da criança é *antes de alimentá-la*, 74 (29,72%), responderam que *antes de cozinhar*, seguido de antes de ir ao banheiro, com 56 (22,49%), *depois de trocar as fraldas ou levar a criança ao banheiro*, com 32 (12,85%), *ignorado*, com 3 (1,20%) e apenas 2 (0,80%) dos cuidadores responderam que lavam as mãos antes de cuidar da criança em *outras ocasiões* diferentes das apresentadas no questionário.

**TABELA 7:** Quantidade de Percentual quanto às ocasiões em que os entrevistados lavam as mãos quando cuidam das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Ocasões que você lava as mãos quando cuida de sua criança	Nº de Respostas	%
Antes de alimentar a criança	82	32,93
Antes de cozinhar	74	29,72
Depois de ir ao banheiro	56	22,49
Depois de trocar as fraldas ou levar a criança ao banheiro	32	12,85
Ignorado	3	1,20
Outras Ocasões	2	0,80
<b>Total</b>	<b>249</b>	<b>100,00</b>

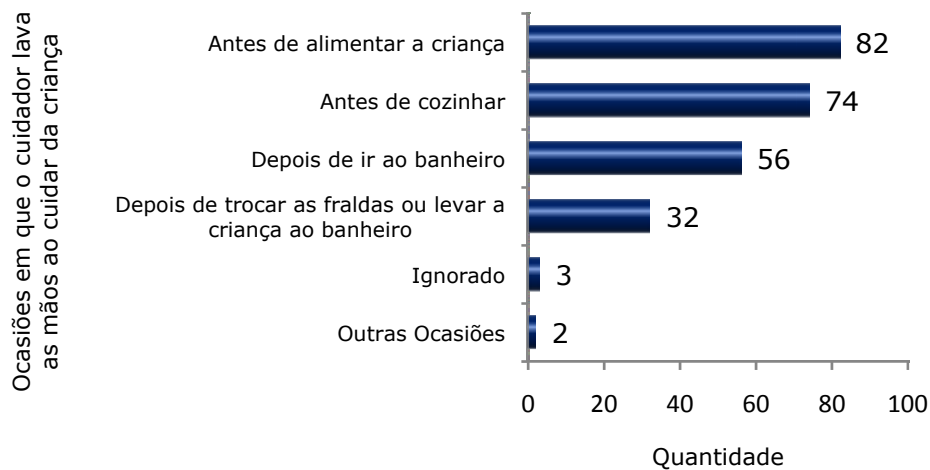


Figura 7: Quantidade em relação às ocasiões em que o cuidador lava as mãos quando cuida da criança, participante do Programa Caminhar do HUBFS, da UFPA.

Na Tabela 8 verifica-se, que os cuidadores orientam as crianças à lavarem as mãos em 29 (35,37%) das respostas *depois de irem ao banheiro e antes de comer*, 21 (25,61%) *antes de comer*, seguido de *depois de ir ao banheiro, antes de comer e outro*, com 11 (13,41%) das respostas.

**TABELA 8:** Quantidade e Percentual das respostas fornecidas pelos cuidadores quanto à orientação de hábitos higiênicos para as crianças, do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Ocasões em que o cuidador lava as mãos da criança ou a orienta a lavar as mãos	N° de Respostas	
	Qtd.	%
Depois de ir ao banheiro e antes de comer	29	35,37
Antes de comer	21	25,61
Depois de ir ao banheiro, antes de comer e outro	11	13,41
Outro	9	10,98
Sem Resposta	8	9,76
Depois de ir ao banheiro e outro	2	2,44
Depois de ir ao banheiro	1	1,22
Antes de comer e outro	1	1,22
<b>Total</b>	<b>82</b>	<b>100,00</b>





Figura 8: Quantidade em relação com que as crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, são orientadas pelos cuidadores a lavar as mãos.

Obs.: A Figura 8 apresenta somente as quantidades mais significativas.

Na Tabela 9 nota-se que a quantidade de líquido é ingerida em *maior* quantidade, em 85 (85,00%) dos casos quando as crianças estão doentes, 8 (8,00%) dos cuidadores responderam que as crianças ingerem a *mesma* quantidade quando estão doentes, 3 (3,00%) das crianças ingerem quantidade *menor* de líquido quando não estão bem de saúde e 4 (4,00%) dos cuidadores ignoraram a pergunta, como pode ser observado na Figura 9.

**TABELA 9:** Quantidade e Percentual das respostas fornecidas pelos cuidadores, em relação à quantidade de líquido que as crianças participantes do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007, ingerem quando estão doentes.

Quantidade de Líquido	N° de Respostas	
	Qtd.	%
Maior	85	85,00
A Mesma	8	8,00
Menor	3	3,00
Ignorado	4	4,00
Total	100	100,00

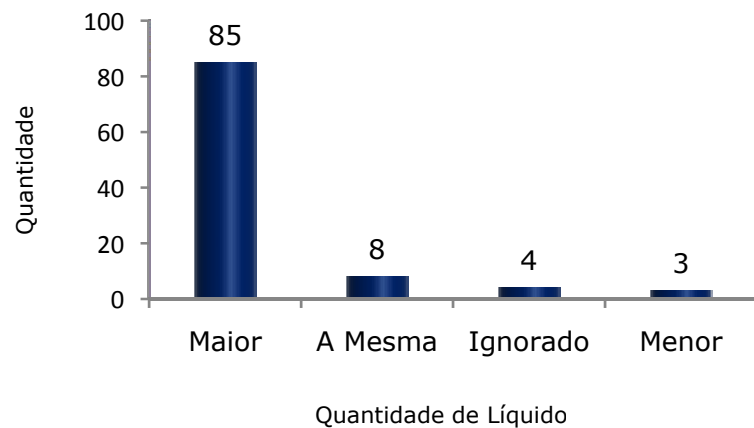


Figura 9: Quantidade de líquidos que as crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, ingerem quando estão doentes.

Na Tabela 10 e na Figura 10, nota-se que 66 (80,49%) das crianças, participantes do Programa Caminhar, *brincam* com outras crianças, seguido de 12 (14,63%) das crianças que *não brincam* com outras crianças e 4 (4,88%) dos cuidadores não souberam responder a pergunta em relação as atividades lúdicas da criança.

**TABELA 10:** Quantidade e Percentual em que as crianças participantes do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, costumam brincar com outras crianças.

Brincar com outras crianças	Qtd.	%
Sim	66	80,49
Não	12	14,63
Sem Resposta	4	4,88
Total	82	100,00

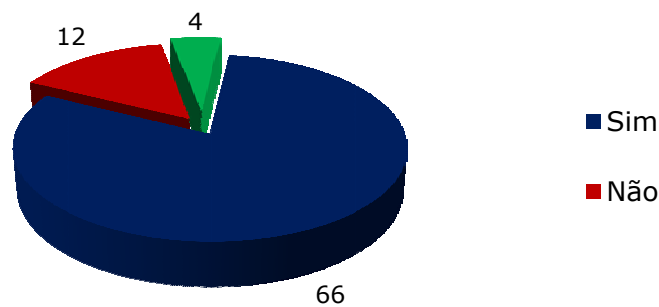


Figura 10: Quantidade de crianças do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, que costumam brincar com outras crianças.

Na Tabela 11 pode-se observar que em relação às atividades lúdicas dos cuidadores com suas crianças do Programa Caminhar, 44 (36,97%) dos cuidadores responderam *brincar com a criança*, 37 (31,09%) disseram *cantar para a criança*; 19 (15,97%) dos cuidadores *desenharam ou pintaram* para a criança e somente 12 (10,08%) afirmaram ter *levado a criança para passear*.

**TABELA 11:** Quantidade e Percentual em que o cuidador faz alguma atividade lúdica com a criança matriculada no Programa Caminhar, do HUBFS, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Atividades com a criança	Qtd.	%
Brincou	44	36,97
Cantou para a criança	37	31,09
Desenhou, pintou	19	15,97
Levou a criança para passear	12	10,08
Outra/Sem Resposta/Não	7	5,88
<b>Total</b>	<b>119</b>	<b>100,00</b>

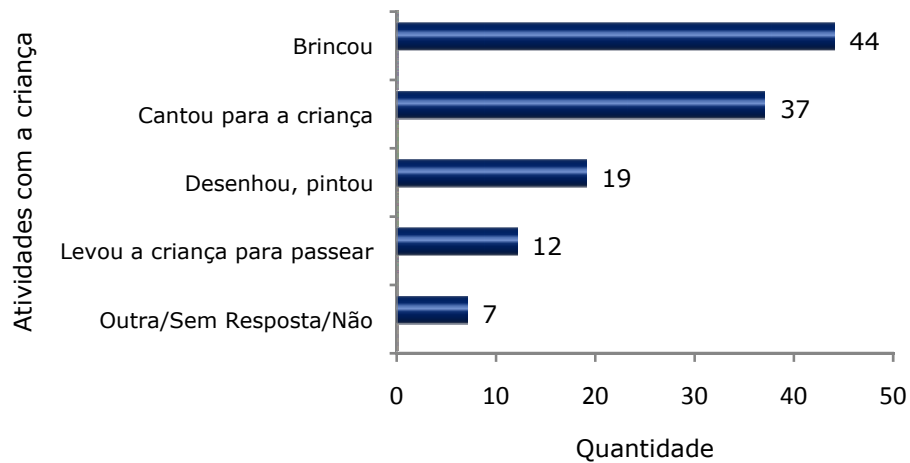


Figura 11: Atividades lúdicas realizadas pelos cuidadores com as crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 12 junto com a Figura 12 pode-se notar que 86 (46,24%) das crianças participantes do Programa Caminhar apresentam deficiência *motora*, seguido de *atraso mental*, com 37 (19,89%), deficiência cognitiva como o *aprendizado escolar* representou um percentual de 19 (10,22%) das crianças e 18 (9,68%) dos cuidadores não souberam responder que tipo de deficiência apresenta a criança matriculada no Programa Caminhar.

**TABELA 12:** Quantidade e Percentual das deficiências apresentadas pelas crianças do Programa Caminhar, no HUBSF, da UFPA.

Deficiência	Qtd.	%
Motora	86	46,24
Atraso Mental	37	19,89
Aprendizado Escolar	19	10,22
Sem Resposta	18	9,68
Distúrbio de Comportamento	14	7,53
Visual	7	3,76
Auditiva	4	2,15
Outros	1	0,54
<b>Total</b>	<b>186</b>	<b>100,00</b>

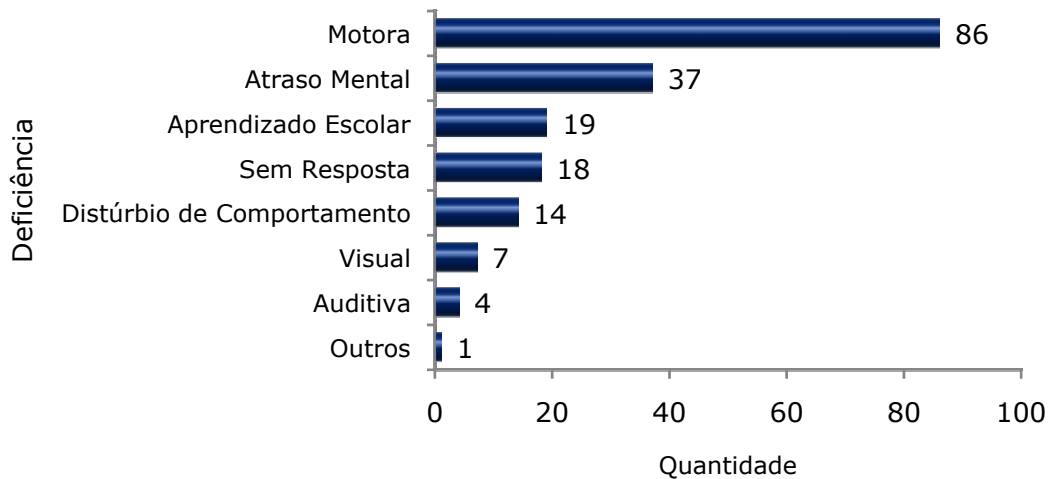


Figura 12: Tipo de deficiência presente nas crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 13 pode-se observar que a maioria, do total, das crianças do Programa Caminhar, com um percentual de 69 (69,00%), apresentam renda mensal *entre 1 a 3 salários mínimos*; 22 (22,00%) tem *renda inferior a 1 salário mínimo*; 8 (8,00%) dos cuidadores afirmaram ter *renda superior a 3 salários mínimos* e 1 (1,00%) declararam *não ter nenhuma renda*, como pode ser visualizado na Figura 1.15. Ainda na Tabela nota-se a maior quantidade de crianças participantes do Programa Caminhar apresentando domicílio na *RMB* (Região Metropolitana de Belém), com um quantitativo de 85, contra 15 crianças residentes no *interior*, como pode ser observada juntamente a Figura 13.

**TABELA 13:** Quantidade e Percentual em relação à renda e o local do domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Renda Mensal	RMB	%	Interior	%	Total	%
Inferior a 1 salário mínimo	17	20,00	5	33,33	22	22,00
Entre 1 a 3 salários mínimos	59	69,41	10	66,67	69	69,00
Superior a 3 salários mínimos	8	9,41	0	0,00	8	8,00
Não tem renda	1	1,18	0	0,00	1	1,00
<b>Total</b>	<b>85</b>	<b>100,00</b>	<b>15</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>

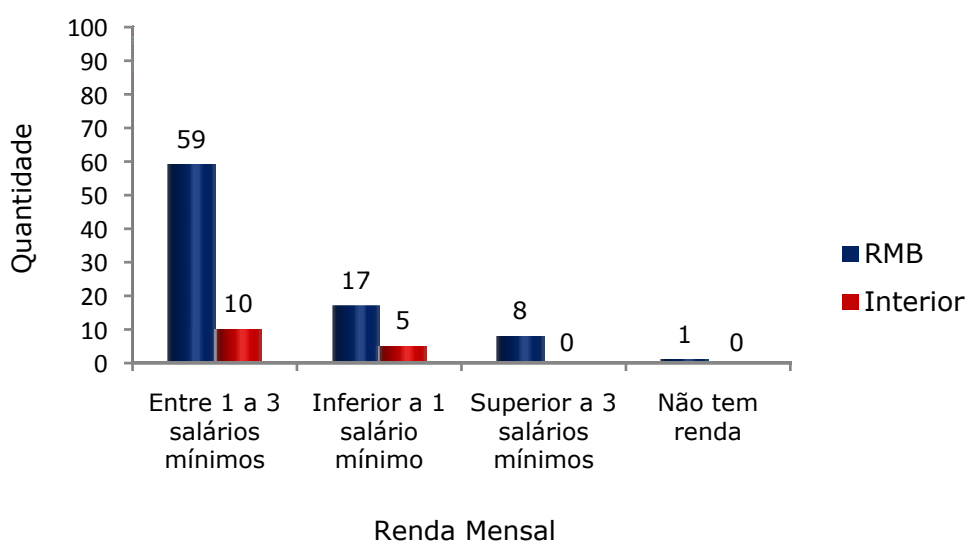


Figura 13: Quantidade em relação à renda e o local do domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.

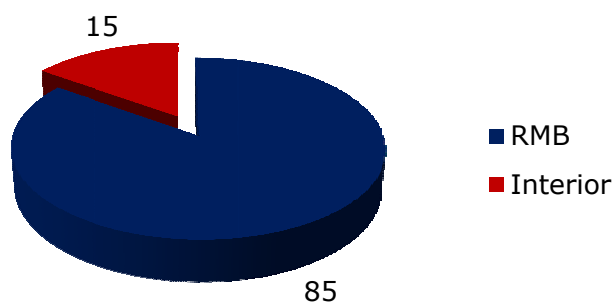


Figura 14: Quantidade das crianças participantes do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, em relação ao local de domicílio.

Na Tabela 14 juntamente a Figura 15, nota-se que das 22 (22,00%) das famílias que apresentam *renda mensal inferior a 1 salário mínimo*, 7 (11,30%) são assíduas, já 15 (39,47%) faltaram ao Programa; das 69 (69,00%) famílias que declaram ter *renda mensal entre 1 a 3 salários mínimos*, 50 (80,64%) das crianças são assíduas e 19 (50,00%) das crianças não compareceram ao Programa; já as famílias que possuem *renda mensal superior a 3 salários mínimos* 8 (8,00%), 4 (6,45%) são assíduas e 4 (10,53%) são faltosas, apenas um entrevistado se declarou não possuir renda não sendo faltoso. Observa-se ainda que a quantidade de faltosos é inferior, com 38, em relação aos não faltosos, com 62 crianças participantes.

**TABELA 14:** Quantidade e Percentual quanto ao absenteísmo e a renda mensal da criança participante do Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Renda Mensal	Não	%	Sim	%	Total	%
Inferior a 1 salário mínimo	7	11,30	15	39,47	22	22,00
Entre 1 a 3 salários mínimos	50	80,64	19	50,00	69	69,00
Superior a 3 salários mínimos	4	6,45	4	10,53	8	8,00
Não tem renda	1	1,61	0	0,00	1	1,00
<b>Total</b>	<b>62</b>	<b>100,00</b>	<b>38</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>

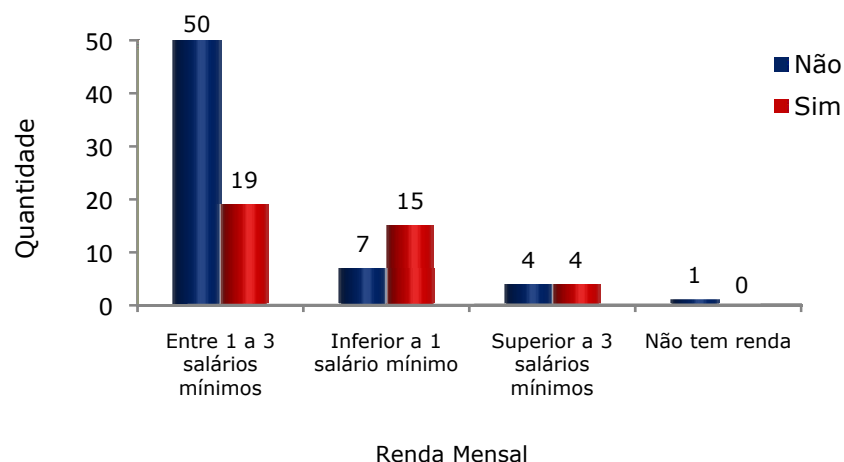


Figura 15: Relação absenteísmo e renda mensal do entrevistado na pesquisa no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 15, nota-se a maioria dos cuidadores, 43 (43,00%), apresentam nível fundamental incompleto, dos quais 28 (45,16%) das crianças são assíduas e 15 (39,47%) são faltosas; dos 23 (23,00%) cuidadores com nível médio completo, 14 (22,58%) de suas crianças são assíduas e 9 (23,69%) são faltosas; do 15 (15,00%) dos cuidadores com nível médio incompleto, 8 (12,90%) de suas crianças são regulares nas consultas do Programa e 7 (18,42%) possuem absenteísmo; 12 (12,00%) dos cuidadores com nível fundamental completo, 8 (12,90%) das crianças não tem faltas e 4 (10,53%) não são regulares; já os cuidadores, 3 (3,00%) com nível superior completo e incompleto, respectivamente, apresentaram a mesma quantidade de faltas, com 1 (2,63%). Como pode ser observado na Figura 16.

**TABELA 15:** Quantidade e Percentual relacionando absenteísmo e escolaridade do cuidador das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Escolaridade	Não	%	Sim	%	Total	%
Fundamental completo	8	12,90	4	10,53	12	12,00
Fundamental incompleto	28	45,16	15	39,47	43	43,00
Médio completo	14	22,58	9	23,69	23	23,00
Médio incompleto	8	12,90	7	18,42	15	15,00
Superior completo	2	3,23	1	2,63	3	3,00
Superior incompleto	2	3,23	1	2,63	3	3,00
Não estudou	0	0,00	1	2,63	1	1,00
<b>Total</b>	<b>62</b>	<b>100,00</b>	<b>38</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>

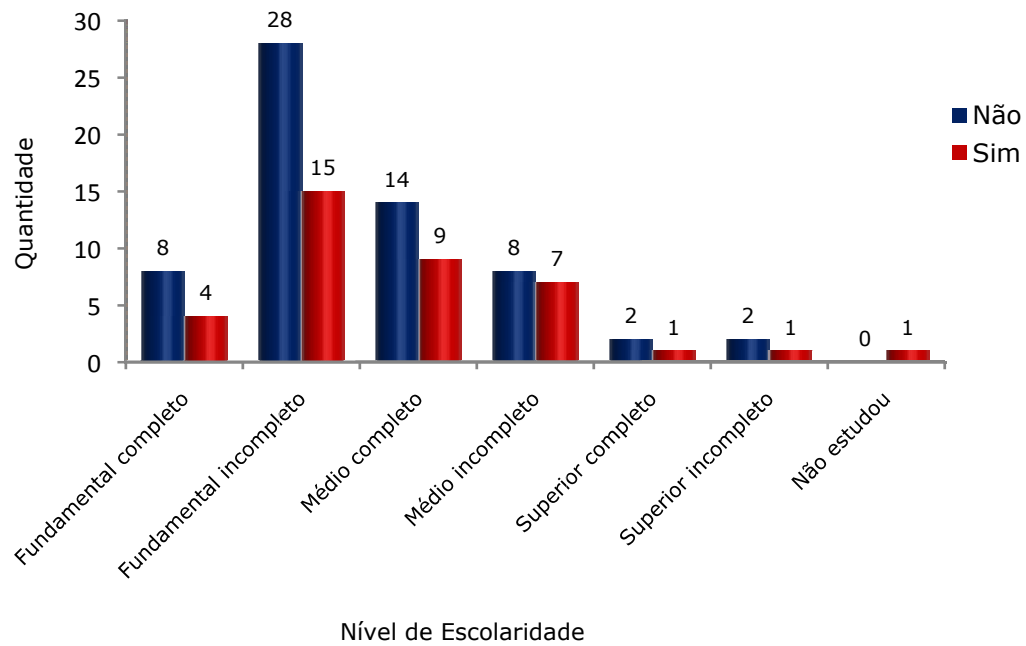


Figura 16: Quantidade em relação ao absentéismo e o nível de escolaridade do cuidador da criança participante do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 16 junto a Figura 17, observa-se que na relação entre absentéismo e local de domicílio, das 38 crianças com absentéismo no Programa, 32 (84,21%) residem na RMB e 6 (15,79%) moram no interior.

**TABELA 16:** Quantidade e Percentual relacionando absentéismo e local de domicílio das crianças matriculadas no Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Local de domicílio	Não	%	Sim	%	Total	%
Região Metropolitana de Belém	53	85,48	32	15,79	85	85,00
Interior	9	14,52	6	84,21	15	15,00
<b>Total</b>	<b>62</b>	<b>100,00</b>	<b>38</b>	<b>100,00</b>	<b>100</b>	<b>100,00</b>



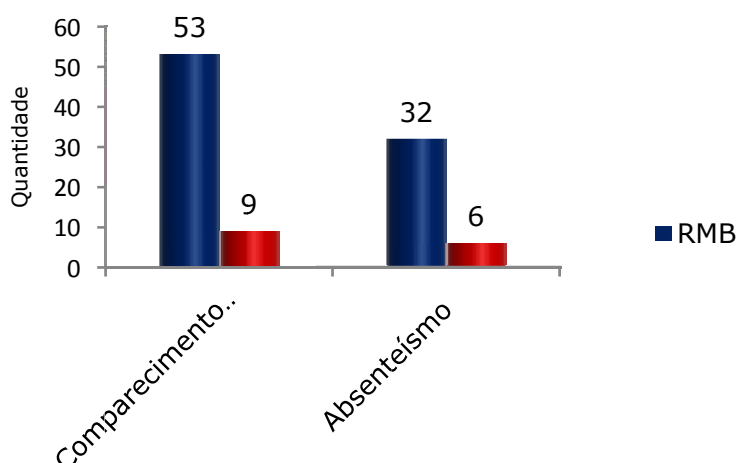


Figura 17: Quantidade em relação ao absenteísmo e o local de domicílio da criança participante do Programa Caminhar do HUBSF, da UFPA.

Na Tabela 17 e na Figura 18, observa-se a inclusão escolar das crianças de 3 a 5 anos matriculadas no Programa Caminhar, nota-se que 27 (61,36%) das crianças de 3 a 5 anos freqüentam creche ou pré-escola, 14 (31,82%) das crianças matriculadas no Programa Caminhar, não freqüentam creche nem pré-escola e 3 (6,82%) dos cuidadores não souberam responder o item a respeito da inclusão escolar de suas crianças.

**TABELA 17:** Quantidade e Percentual de inclusão das crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA, no período de janeiro a agosto de 2007.

Crianças que freqüentam creche ou pré-escola	3 até 4 anos		4 até 5 anos		Total	
	Qtd.	%	Qtd.	%	Qtd.	%
Sim	4	33,33	23	71,875	27	61,36
Não	7	58,33	7	21,875	14	31,82
Sem resposta	1	8,34	2	6,25	3	6,82
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>100,00</b>	<b>32</b>	<b>100,00</b>	<b>44</b>	<b>100,00</b>

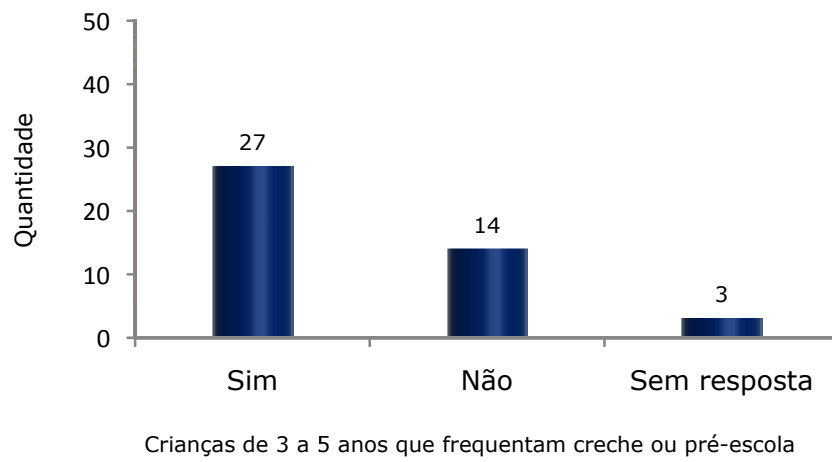


Figura 18: Inclusão escolar das crianças matriculadas no Programa Caminhar, do HUBSF, da UFPA.

## 6. DISCUSSÃO

### 6.1 O PRÉ-NATAL

O atendimento no pré-natal faz parte da linha de cuidado nascimento saudável na atenção à mulher e à criança, segundo protocolo estabelecido pelo Ministério da Saúde, sendo composto de no mínimo seis consultas (FIGUEIRAS et al, 2001).

Em relação à realização do pré-natal pelas mães das crianças matriculadas no Programa Caminhar, 90 mães compareceram a alguma consulta de pré-natal. Destas, 8 não sabem informar a quantas consultas compareceram.

As mães entrevistadas no Programa Caminhar são em sua maioria de baixa renda, sendo usuárias do SUS como nos depoimentos prestados à pesquisadora, porém 69 mães iniciaram o pré-natal no 1º trimestre de gravidez. Ainda no presente estudo, 40 mães fizeram 7 ou mais consultas de pré-natal, cumprindo o número de consultas estabelecido pelo Ministério da Saúde, e 42 mães se submeteram a menos de 7 consultas.

No presente estudo, 85 participantes residem na área metropolitana de Belém enquanto 15 participantes residem no interior do estado.

Estudo realizado por Horta et al (2005) na cidade de Belém, no bairro do Barreiro, localizado na periferia da cidade, constatou que 56% das mães participantes da pesquisa realizaram sete ou mais consultas de pré-natal. Relatório do UNICEF (2004) aponta que em Salvaterra, cidade do interior do estado do Pará, apenas 29,3% das mães compareceram a sete ou mais consultas de pré-natal. Considerando que 40 mães realizaram mais de 7 consultas de pré-natal no presente estudo, devemos enfatizar a grande predominância de entrevistados residindo na

área metropolitana de Belém (85%), o que indica maior acessibilidade aos serviços de saúde na capital do estado do Pará, município com maior PIB do estado e com melhor oferta de serviços do SUS em relação às demais cidades do estado.

Na pesquisa com os cuidadores das crianças matriculadas no Programa Caminhar, 42 mães se submeteram a menos de 7 consultas de pré-natal. Podemos comparar esses dados obtidos com estudo apontando que na região Norte, no período de 1997 a 2001, o desempenho do indicador assistência pré-natal foi negativo, passando de 33,6% a 26,2% em relação à realização de 7 ou mais consultas (FIGUEIRAS et al, 2005).

Os mesmos autores relacionam o decréscimo da assistência pré-natal com a cobertura do PSF na região Norte, em toda sua extensão, sendo esta cobertura adequada nas capitais dos estados como Belém e Manaus, porém ainda é insuficiente se considerarmos os municípios de áreas mais isoladas como o arquipélago do Marajó (FIGUEIRAS et al, 2005).

Em pesquisa publicada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2004), compreendendo período de 1996 a 1999, é constatado que na região Norte, nesses 4 anos, apenas 37,4 dos partos foram precedidos pelas 7 ou mais consultas de pré-natal recomendadas pela Organização Mundial de Saúde.

Embora a grande predominância de entrevistados resida na área metropolitana de Belém, região com cobertura adequada por equipes de PSF, observamos no estudo do Programa Caminhar, mães morando na área metropolitana de Belém e que não realizaram o pré-natal. Por este motivo deve ser ressaltado que aos profissionais das equipes de PSF não cabe apenas a identificação das gestantes na região de cobertura da unidade, mas também a busca ativa da gestante faltosa ao pré-natal, realização de práticas educativas, como indicar para as gestantes a necessidade da realização da triagem neonatal e dos primeiros cuidados adequados com o recém nato. É ainda função da equipe do PSF

o encaminhamento a serviço de referência, caso o recém-nascido precise de atendimento por necessidades especiais.

A realização do pré-natal também é de extrema importância, pois a partir de 1996, ano de implantação da estratégia AIDPI no Brasil, a mortalidade infantil decresceu por causas respiratórias e doenças diarréicas, ocorrendo, no entanto, aumento de óbitos por causas perinatais, com predomínio de óbitos na primeira semana de vida. Estes óbitos podem ser evitados com a melhoria da assistência pré-natal (CEARÁ, 2005).

Em relação ao presente estudo podemos relacionar a não realização do pré-natal ou pré-natal incompleto com a existência de patologias, como rubéola congênita e sífilis, que se não detectadas no período pré-natal podem ocasionar déficit auditivo, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor e convulsões. As sorologias para detecção e tratamento precoce de sífilis, rubéola e toxoplasmose são realizadas como rotina no pré-natal. Caso não seja realizado adequadamente, ocorre aumento do risco biológico citado na literatura e os sinais e sintomas destas patologias são referidos por muitos dos entrevistados como sendo a causa da matrícula de sua criança no Programa Caminhar:

*Meu filho está aqui porque tem sífilis congênita (Entrevista 4).*

*O motivo do meu filho ter consulta aqui é porque ele tem dificuldade pra falar, e é surdo. O médico da maternidade disse que é rubéola (Entrevista 1).*

## 6.2 PERFIL DOS CUIDADORES

É importante a convivência com a família, não obrigatoriamente a família nuclear, porém a presença das figuras materna e paterna, quando é definido na literatura que as dificuldades de relacionamento entre o casal e a ausência ou falta

de envolvimento do pai com a família são condições adversas para o bom desenvolvimento infantil (COHEN; LAMPREIA, 2000).

Na pesquisa no Programa Caminhar, 60 entrevistados se declararam casados ou convivem em união estável, 28 são solteiros e 12 são viúvos, separados ou divorciados.

Dos entrevistados, 59 possuem menos de 30 anos, 29 estão na faixa etária de 30 a 45 anos e 12 tem mais de 45 anos.

Na literatura encontramos a definição da idade materna como risco biológico, sendo considerada gravidez de risco a gestação na adolescência e também acima de 35 anos; nas faixas etárias citadas é maior a ocorrência de recém natos com síndromes genéticas (GONÇALVES et al, 2003).

Observamos em depoimento de um pai que sua criança é oriunda de união ocorrida na maturidade, gerando dúvidas entre a causa da patologia da criança e a paternidade tardia:

*Ele é o filho número nove, ele é da 3ª mulher, quando ele nasceu eu tinha mais de 50 anos, será que isso tem a ver com ele ser assim?(Entrevista 12).*

A análise da renda familiar da criança com déficit cognitivo é importante, porque a literatura descreve que nos países desenvolvidos, crianças que vivem na parcela dos 20% considerados como na linha da pobreza têm probabilidade significativamente maior de morrer antes dos 5 anos de idade do que as demais crianças (GARRIDO, 2002).

A renda predominante em 69 entrevistados foi de 1 a 3 salários mínimos e a escolaridade mais freqüente foi o ensino fundamental incompleto, em 43 entrevistados.

Segundo Obregon (2004), a distribuição regional da pobreza mostra variações importantes, destacando-se a freqüência duas a três vezes maior de pobres nas regiões Norte (36,2%) e Nordeste (48,8%), do que nas regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste (17,0%, 18,3% e 22,3%, respectivamente). O mesmo autor ainda descreve que internamente nas regiões Norte e Nordeste a freqüência de pobres é sistematicamente maior no meio rural do que no meio urbano.

Vamos observar os responsáveis pelas crianças do Programa Caminhar mesmo residindo em área urbana, sem ocupação qualificada, levando à perspectivas parentais limitadas. Dos 100 cuidadores entrevistados, 88 são mulheres; destas, 72 se declararam donas de casa e 75 são as mães das crianças matriculadas no Programa. Entre os 12 homens participantes da pesquisa, 3 são vigilantes noturnos. É as demais ocupações citadas foram lavradores, vendedores e aposentados.

Vários autores (Caballero, 2004; Benguigui, 2005c) descrevem indicador socioeconômico precário como risco ambiental para bom desenvolvimento infantil. 69 famílias participantes do estudo no Caminhar possuem renda mensal de 1 a 3 salários mínimos. Segundo o IBGE (2008), essas famílias estão incluídas na classe D, obtendo renda mensal de R\$ 380,00 a R\$ 1.140,00. Outro fator encontrado no estudo no Programa Caminhar que denota risco ambiental é a baixa escolaridade dos pais, predominando na pesquisa a escolaridade ensino fundamental incompleto em 43 entrevistados.

A renda insuficiente como fonte de dificuldades no cotidiano é citada por cuidadores das crianças do Programa Caminhar ao reportarem estas situações:

*Ele urina de 5 em 5 minutos, a mãe trabalha em casa de família e eu tenho uma oficina. Eu mais reparo ele do que trabalho, pra serviço de um dia passo três dias, tenho prejuízo de dinheiro, pra olhar ele tem que tá ligado nele se não ele apronta, ele sobe na laje e pula. Ele não tem noção do perigo (Entrevista 63).*

*Na escola particular era 70 reais, é muito caro pra mim, cancelamos a matrícula. Já fui na Gov. José Malcher e falaram que ele tem que ir pra escola do estado que dê acompanhamento pra ele (Entrevista22).*

Em relação à realidade socioeconômica de nossa região, os cuidadores das crianças com déficit cognitivo e baixa renda vão ter mais dificuldades em suprir as necessidades que o tratamento de sua criança exige, principalmente em relação as comorbidades, como é o caso da paralisia cerebral, doença na qual a ausência de cuidados adequados pode levar a óbito precoce devido a complicações como infecções, que são evitáveis através de cuidados adequados e dispendiosos para as famílias do Programa Caminhar.

### 6.3 CUIDADOS E A ESTRATÉGIA AIDPI

Importantes avanços foram alcançados no Brasil na última década do século XX no controle das doenças imunopreveníveis, porém muito ainda deve ser feito para se atingir a meta de vacinar com o esquema básico de no mínimo 95% das crianças que nascem a cada ano, além de atingir alto percentual de municípios com cobertura vacinal adequada por estado (BRASIL, 2003b).

A imunização da criança esta anotada no **Cartão da Criança** que deve ser entregue para a família da criança ainda na maternidade. Esse cartão faz parte da avaliação integral à saúde da criança (0 – 6 anos), que envolve o registro no, Cartão da Criança, de avaliação do peso, altura, desenvolvimento, estado nutricional e orientações aos responsáveis pelas crianças sobre os cuidados adequados. Toda a equipe de saúde deve solicitar o cartão nas consultas da criança (FELISBERTO, 2001).



Na pesquisa realizada no Programa Caminhar em relação aos itens anotados no cartão da criança, 89 entrevistados incluíram vacina entre suas respostas. 87% dos entrevistados ainda afirmaram que suas crianças estão com esquema vacinal completo e 13% responderam que suas crianças não estão com calendário vacinal atualizado.

Os dados descritos na literatura apontam que as doenças imunoevitáveis causam mais de dois milhões de morte por ano, das quais aproximadamente 1,4 milhões são de crianças menores de 5 anos. Os autores também apontam que as crianças mais pobres também estão em desvantagem quando se trata de imunização (GOMES; ESPOSITO, 2002).

Os resultados obtidos no presente estudo não estão de acordo com o que é relatado na literatura citada. Na pesquisa realizada no Programa Caminhar, 89 entrevistados citaram a vacina como item a ser anotado no cartão da criança dos 100 cuidadores entrevistados, apenas 13 relataram que suas crianças estavam com calendário vacinal em atraso. Este fato mostra desacordo na relação crianças pobres / crianças não vacinadas, a casuística do presente estudo pertence à população na qual predomina renda mensal de no máximo três salários mínimos.

Horta et al (2005), na sua pesquisa Competências Familiares nas nove cidades das quais realizou seu estudo, a 2º maior cobertura vacinal era em Belém na proporção de 84%. Dado este que vai de encontro aos achados da pesquisa, onde 85 das crianças matriculadas no Programa Caminhar residem na área metropolitana de Belém e 87% das crianças possuem esquema vacinal completo.

Peso e desenvolvimento foram alternativas apontadas respectivamente por 49 e 42 entrevistados. Os três itens mais constantes nas respostas (vacina, peso e desenvolvimento infantil) constam no Cartão da Criança sendo eixo da estruturação do atendimento à saúde da criança. Na pesquisa realizada no Caminhar, 100% das crianças possuíam o Cartão, resultado semelhante ao obtido por Vivarta (2003), na

mesma faixa etária quando apontou que 80,3% possuíam o Cartão da Criança, contudo apenas 15% dessas crianças foram pesadas nos 2 meses anteriores a sua pesquisa.

O acompanhamento do peso e desenvolvimento são fundamentais para o acompanhamento clínico adequado das crianças, e sua importância deve ser ressaltada com as famílias através do componente comunitário da estratégia AIDPI, a ser desenvolvida junto aos cuidadores das crianças pelos profissionais das equipes do Programa de Saúde da Família.

Em relação ao teste do pezinho, alternativa citada por apenas 31 entrevistados, deve ser trabalhada com as mães ainda no pré-natal, pois sua realização é no primeiro mês de vida da criança e nesse teste são pesquisadas doenças como fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Essa última se não detectada precocemente e tratada leva a atraso mental irreversível, sendo sua incidência de 1 : 3.000 nascidos vivos (CORREA; GUILAM, 2006).

Queixas como atraso mental e dificuldade de aprender são freqüentes nos depoimentos dos cuidadores das crianças matriculadas no Programa, e o estudo aponta desconhecimento da maioria dos cuidadores em relação ao teste do pezinho.

É fundamental que as pessoas responsáveis pelo cuidado com as crianças saibam reconhecer os sinais de alerta relacionados com o agravamento do quadro clínico das doenças mais prevalentes na infância, para procurar os serviços de saúde em tempo hábil para tratamento (KATEHASHI; SILVA, 2001).

Na pesquisa realizada no Programa Caminhar 83 cuidadores responderam que respiração com dificuldade é o principal sinal de agravamento do estado clínico da criança, seguido por vômito de líquidos e outros alimentos, resposta escolhida por 54 entrevistados.

Esses resultados são importantes para evitar que patologias comuns como pneumonia bacteriana, adquirida na comunidade e tratada com antibióticos ambulatorialmente, evoluam para quadros de maior gravidade, pois segundo Barbosa (2000), as infecções respiratórias de repetição são comuns em crianças com patologias como síndrome de Down. Nessa patologia as infecções de repetição fazem parte das comorbidades próprias da síndrome. Na paralisia cerebral pela limitação do movimento, observada na maioria das crianças portadoras dessa doença, vamos encontrar agravamento do quadro clínico respiratório (FINNIE, 1980).

Sinais como febre e convulsões são indicados como piora do quadro clínico apenas por 30 e 31 entrevistados respectivamente, mostrando que a gravidade desses sinais deve ser mais bem esclarecida para os cuidadores das crianças pela equipe do Programa Caminhar.

O UNICEF (2006) relaciona diminuição da mortalidade por causas respiratórias e diarreia no Brasil a partir de 1996 através da ampliação dos serviços de saneamento básico.

Em relação à rede de saneamento básico no presente estudo, 86 entrevistados possuem água encanada dentro de casa; 78 usam água da rede pública para beber; em 70 das moradias, o sanitário é dentro da casa e com descarga. A situação encontrada enfocando o saneamento básico é favorável ao controle das diarreias e infecções respiratórias, mas ainda contribuem para o controle dessas patologias as medidas de higiene adotadas pelos responsáveis das crianças no cotidiano.

Em relação a hábitos próprios de higiene e cuidados com as crianças, 29 entrevistados responderam que lavam suas mãos e orientam suas crianças a lavarem suas mãos depois de ir ao banheiro e antes de comer. 21 cuidadores lavam suas mãos e de suas crianças antes de comer.

As perguntas que avaliaram a higiene da criança foram feitas apenas com os responsáveis das crianças acima de 12 meses, pois é nessa fase que começam a andar e a explorar o ambiente a sua volta com tendência maior de colocar objetos na boca, aumentando as infestações por vermes e a ocorrência de diarreia (MARANHÃO, 2006).

Questionados sobre os hábitos de higiene no manuseio da alimentação das crianças, 82 cuidadores lavam as mãos antes de alimentar a criança e 74 destes antes de cozinhar para a criança.

É importante enfatizar que práticas domésticas adequadas de saúde ajudam a evitar doenças. Crianças de todas as idades observam e imitam os adultos aprendendo com jogos e imitações orientadas, hábitos que os cuidadores podem ensinar às crianças com esses jogos são os cuidados com sua higiene, como lavar as mãos, tomar banho e se alimentar (ANDRADE et al, 2005).

Os cuidados adequados em higiene são fundamentais para prevenção da diarreia e no estudo no Programa Caminhar vamos observar 23 crianças que comem sozinhas, 11 que comem sozinhas com supervisão do cuidador e as demais são alimentadas pelos cuidadores. Desta maneira a higiene pessoal do cuidador com o manuseio de alimentos é fundamental para a prevenção das doenças diarreicas nessas crianças.

Segundo a estratégia AIDPI (2005), quando a criança está doente, além dos sinais que indicam piora do quadro clínico é relevante também abordar a oferta de líquidos, incluindo leite materno. Na pesquisa no Programa Caminhar, 85 entrevistados responderam que oferecem maior quantidade de líquido na presença de doenças.

O maior aporte de líquido incluindo leite materno para as crianças em aleitamento misto ou exclusivo é necessário para compensar o baixo consumo de outros alimentos durante os períodos de doença. A reidratação oral através do soro caseiro também deve ser enfatizada com os cuidadores pelas equipes do PSF (MURAHOVSKI, 2003).

#### 6.4 O CUIDADOR PRINCIPAL

A família é o meio social principal da criança nos seus primeiros cinco anos de vida. É no meio familiar que adquire seus hábitos e padrões de comportamento, sendo esse seu primeiro o aprendizado nesse processo é fundamental a participação do adulto mais significativo para a criança (BEE, 2003).

Do questionário constam opções para identificar qual o cuidador principal da criança, verificando dos familiares que convivem com a criança no mesmo domicílio qual deles dispensa mais tempo do seu dia em cuidados com a criança. Observamos predominância da mãe seguida por avós, pai e mãe e a creche, principalmente pela manhã, fato explicado pela constatação que das 45 crianças entre 3 a 5 anos, 29 freqüentam creche ou pré-escola.

O presente estudo é coincidente com Andrade (2005), que relata que 32,8 % das mães nordestinas são as únicas responsáveis pela educação e cuidados com os filhos. Ainda a mesma escolaridade materna encontrada por este autor com média de escolarização de 4,3 anos é semelhante à obtida no presente estudo com predominância de ensino fundamental incompleto em 43 entrevistados. Estudo do UNICEF (2005) mostra que na última década do século passado a escolaridade feminina na região amazônica aumentou, mas a instrução feminina não acarretou maior inserção no mercado de trabalho e nem o aumento da renda para as mulheres do Norte, sendo 72 entrevistadas donas de casa e a renda predominante de no máximo três salários mínimos.

A pesquisa no Programa Caminhar ainda é coincidente com estudo indicador que na América Latina (Benguigui, 2005 a) quando uma família tem uma pessoa com deficiência, o cuidador geralmente é uma mulher, que dispensa 10 horas por dia nestes cuidados à pessoa deficiente, por mais que tenha ocupação remunerada fora do domicílio, tal situação pode ser constatada pelos depoimentos das mães:

*Quando saio pro trabalho levo ela na caixa de madeira. Ela fica brincando, quando tem carapanã vou embora, senão deixo ela na rede no açaiçal e fico vigiando (Entrevista 8).*

*Quem cuida dele é eu, lavo roupa para fora, tudo é eu (Entrevista 5)*

## 6.5 A ESCOLA

Bissoto (2005) define a entrada na escola das crianças com necessidades especiais como de grande importância para seu desenvolvimento. Ao afirmar que a principal função da escola não é apenas transmitir informações, mas ainda a integração social da criança especial começa com ela, uma vez que é através da escola que os padrões de convivência são estabelecidos.

No Programa Caminhar são 45 crianças matriculadas na faixa etária de 3 a 5 anos, dessas, 29 freqüentam creche ou pré-escola.

Pesquisa realizada por Araújo e Manzini (2001) relata que 35% das crianças estudantes da rede pública em Marília disseram nunca ter tido contato com outra criança com algum tipo de deficiência. Das 65% que relataram contato com crianças com algum déficit, a maioria descreveu crianças com Síndrome de Down, o que comprova maior inserção das crianças com essa patologia na escola e em outros locais que fazem parte do cotidiano das crianças entrevistadas pelos autores.

Canotilho (2002) descreve o diagnóstico das necessidades especiais como um problema de dimensões social, educacional, econômica e ética quando aponta

que os pais das crianças especiais são geralmente muito ansiosos e preocupados com o futuro de seus filhos. Exteriorizam ainda dúvidas em relação a seus filhos como alguém “sem futuro”, ou seja, esse autor descreve em seu artigo os questionamentos dos pais das crianças com necessidades especiais sobre a inserção escolar de seus filhos e os seus desdobramentos.

No estudo no Programa Caminhar vamos observar maior apreensão dos cuidadores das crianças com paralisia cerebral em relação a sua inclusão e progresso escolar, como atesta o seguinte relato.

*Ele vai para o colégio, não tem noção do que esta fazendo, ele só faz desenhar, disso ele gosta, passa o dia todo riscando (Entrevista 16).*

Os cuidadores das crianças com Síndrome de Down em seus relatos demonstram maior satisfação com a inclusão escolar de suas crianças .

*A minha filha é Down, aqui faz fisioterapia e consulta. Na escola ela teve atraso porque nessa época eu andava muito pra cá e ela repetiu mas agora ela sabe bem as letras e tá aprendendo a ler, ela brinca normal com as outras crianças (Entrevista 75).*

## 6.6 A REDE SOCIAL

A rede social primária da criança é composta pelos familiares, residentes ou não no mesmo domicílio, que a criança e ainda de vizinhos, professores e outras pessoas próximas á criança com necessidades especiais e suas famílias. Esta rede fornecendo apoio para a criança e sua família é fundamental no desenvolvimento saudável e inserção social da criança (ALCUDIA, 2000; MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRA, 2003).

No presente estudo a maioria dos cuidadores relata pouca ou nenhuma colaboração dos familiares com as crianças, e temor por parte dos cuidadores

principais em deixar suas crianças com pessoas que eles consideram despreparadas e até mesmo perigosas para atender as necessidades de suas crianças:

*Peço para as pessoas ficarem com ela e perguntam se não vou demorar, só ficam com ela se eu pagar. Essas pessoas são da minha família, não deixo ela com pessoas estranhas (Entrevista 33).*

*A gente reveza pra ficar com ele, a mãe não tem cuidado, só tem eu e a tia a gente não deixa ele só com a mãe. Ela se aborrece e dá-lhe nele, pra ele não apanhar faço isso. A mãe dele é problemática da cabeça. Ele recebe benefício tem 5 meses (Entrevista 11).*

*Às vezes quando tenho de sair levo ela e irmã, quando minhas irmãs que moram perto não podem ficar com elas. Tenho medo de deixar com qualquer pessoa porque acontece muitas coisas (Entrevista 85).*

## 6.7 O BRINCAR

O ato de brincar é uma maneira de interação da criança com o mundo, sendo através deste que a criança inicia seu processo de autoconhecimento, toma contato com a realidade externa e passa a construir vínculos (PENTEADO; SEABRA; BICUDO-PEREIRA, 1996).

Dos 83 responsáveis pelas crianças maiores de um ano participantes da pesquisa, 66 declararam que suas crianças com atraso de desenvolvimento cognitivo brincam com outras crianças, a maioria dessas crianças convive com irmãos, sendo com esses irmãos suas primeiras brincadeiras, como relatam os cuidadores:

*Ele brinca com os irmãos, ele pula no carro, acha graça, fala com os primos, se eles jogam bola ele também quer, ele canta, ele dança, ele é divertido (Entrevista 7).*



*Os cinco meus outros meninos são agarrados com ela, brincam tomam banho no igarapé (Entrevista 92).*

*As filhas só do pai dela têm ciúme, peguei a Patrícia de 5 anos batendo nela (Entrevista 18).*

Pesquisa realizada por Toledo (2004) com irmãos de crianças com necessidades especiais relatou que as crianças participantes, independente da faixa etária sabiam que seus irmãos possuíam algum tipo de deficiência como expressaram os entrevistados, porém não sabiam referir qual o tipo de deficiência. Percebiam ainda que seus irmãos eram doentes, porém desconheciam a doença, o que segundo o mesmo autor era o motivo da pouca colaboração prestada pelos irmãos das crianças com necessidades especiais nos cuidados em seu cotidiano.

Na pesquisa no Programa Caminhar, das 83 crianças maiores de um ano, 66 brincam com outras crianças, 12 não brincam e 5 cuidadores não souberam informar. Vamos observar que dentre estas 12 crianças que não brincam com as outras, em relação à patologia que portam, vamos encontrar combinados os seguintes déficits: Atraso mental, dificuldade de caminhar e de realização de movimentos, indicando que apenas a deficiência cognitiva não afasta a criança do convívio das demais, porém a impossibilidade da realização de movimentos sim é fator excludente.

Em relação à realização de atividades lúdicas com as crianças como brincadeiras e jogos, dos 37 cuidadores das crianças entre 1 a 3 anos, mais de 30 destes responsáveis escolheram as opções cantar e brincar como modo de relação com a criança, as mesmas opções de canto e brincadeira prevalecem na faixa etária de 3 a 4 anos, sendo a principal brincadeira jogar bola.

Dos 33 cuidadores das crianças entre 4 a 5 anos, mais de 20 dentre eles tem como principais atividades com a criança, orientações como ensinar sobre se comportar na escola e com os colegas. E ainda 18 cuidadores escolheram o brincar

como primeira atividade com a criança, predominando também o jogo de bola nesta faixa etária.

Em relação às brincadeiras estudo realizado com pais de crianças com deficiência mostram que esses pais relatam ser os momentos de brincadeiras uma forma de se aproximar da criança e entender melhor suas limitações. Autores relatam a importância do uso da voz para estimular crianças com déficit visual e pesquisa realizada no Rio de Janeiro mostra ainda a importância das brincadeiras como forma de estímulo para o desenvolvimento cognitivo, sendo o brincar uma maneira de abordar com os pais através de atividades lúdicas questões sobre saúde e desenvolvimento da criança (BUSCAGLIA, 1993; CORREIA; LAMPREIA, 2005).

## 6.8 OS CUIDADORES E A DOENÇA DA CRIANÇA

No presente estudo não nomeamos as patologias para os cuidadores como alternativas do questionário, apesar disso alguns entrevistados diagnosticaram as patologias de suas crianças, justificando assim suas matrículas no Programa Caminhar. Oito cuidadores escolheram alternativas do questionário e acrescentaram que suas crianças estão no Programa por se submeterem a tratamento para Síndrome de Down, e seis identificaram suas crianças como portadoras de paralisia cerebral.

Nas entrevistas com os cuidadores foram observados conhecimentos dos responsáveis pelas crianças sobre a Síndrome de Down em alguns aspectos, como as AVDS que a criança pode realizar sozinha, não afastando angústias e temores em conferir a criança certa autonomia, como observamos nestes depoimentos:

*Só quem cuida dela é eu e o pai dela, ele trabalha, eu levo pra escola. Ela já faz algumas coisas sozinha, come e veste a roupa sozinha, mas sempre fico de olho porque é destrambelhada e não presta atenção nas coisas (Entrevista 89).*

Seis entrevistados, além das opções do questionário, declararam que suas crianças são portadoras de paralisia cerebral, sendo estas crianças muito limitadas em seu cotidiano, com pouco progresso em sua escolaridade e socialização, conforme declarações dos cuidadores:

*É um bocado difícil cuidar dele. Ele não anda nem senta no chão direito, ele não faz cocô só se tomar remédio, fica difícil na escola, ele está crescendo e entortando do lado direito (Entrevista 15).*

Podemos observar que em relação às Competências Familiares as exigências são diferentes de acordo com a patologia da qual a criança é portadora; os cuidadores das crianças com Síndrome de Down possuem dúvidas sobre as potencialidades intelectuais da criança e quais as tarefas cotidianas mais elaboradas que ela conseguirá fazer sozinha, sendo mais otimistas em relação ao que esperar do tratamento no Programa, como observamos nos seguintes depoimentos:

*Graças a Deus que tenho tratamento aqui e eu espero que o tratamento vá pra frente porque ela é muito inteligente(Entrevista 17).*

*Deixo ela e a irmã maior irem sozinha só na taberna porque é perto de casa, fico pensando se um dia ela vai fazer as coisas sozinha porque ela tem um juizinho( Entrevista 2).*

Os cuidadores das crianças com paralisia cerebral são mais exigidos em relação a cuidados como higiene pessoal e alimentação, suas dúvidas principais são em relação a locomoção da criança:

*Digo meu Deus tomara que ela ande logo. Às vezes olho minhas sobrinhas andando e olho e penso ela tem que andar. Espero que ela melhore, não fique boa totalmente, mas ande pra ajudar a gente porque ela pesa muito (Entrevista 9).*

Os cuidadores das crianças declararam que as deficiências predominantes em suas crianças matriculadas no Programa Caminhar são as disfunções motoras, quando 45 dos entrevistados escolheram a opção criança com dificuldade para

realização de movimentos corporais e 41 responderam que suas crianças têm dificuldade em caminhar. No questionário aplicado na pesquisa, 37 dos entrevistados afirmaram que suas crianças possuem atraso mental.

Os dados obtidos na pesquisa coincidem com estudos que mostram que na região Norte, nas crianças de 0 a 6 anos é predominante a deficiência motora, sendo o atraso mental o déficit encontrado em terceiro lugar na região amazônica (UNICEF, 2004; IBGE, 2006).

## 6.9 OS FATORES AMBIENTAIS E O ABSENTEÍSMO

Relacionando a renda familiar e local de domicílio das famílias matriculadas no Programa. As famílias residentes na área metropolitana de Belém são 85 e no interior do estado do Pará são 15. Encontramos 59 famílias residindo na grande Belém com renda entre 1 a 3 salários mínimos e 10 das famílias com igual renda com residência no interior do estado.

Os dados obtidos na pesquisa no Programa Caminhar são coincidentes com os relatados pelo IBGE (2008) quando aponta maior renda no Brasil nas capitais e regiões metropolitanas.

No presente estudo, a renda predominante em 69 famílias foi de 1 a 3 salários mínimos. Destas famílias, observamos 50 sem registro de faltas no Programa Caminhar e 19 famílias com igual renda, possuindo crianças faltosas nas atividades com a equipe multidisciplinar do Programa.

Das famílias com renda inferior a 1 salário mínimo, 15 crianças eram faltosas e 7 eram assíduas ao Programa. Nas 8 famílias cuja renda era superior a 3 salários mínimos, 4 crianças eram faltosas e 4 compareciam com regularidade às consultas.

Segundo diversos autores a qualidade do cuidado e o acesso a bens serviços dependem de condições estáveis de vida, tanto socioeconômicas quanto psicossociais (MANTOAN, 2003; PEREIRA; LAMPREIA, 2003).

Em relação à adesão ao tratamento no Programa, 62 crianças não possuíam registro de faltas e 38 crianças eram faltosas no Programa Caminhar.

Relacionando a escolaridade dos cuidadores e adesão ao tratamento no Programa, foi predominante o nível fundamental incompleto em 43 responsáveis. Destes 28 eram assíduos com suas crianças no Programa e 15 eram faltosos. Dos 23 cuidadores com ensino médio completo, 14 eram assíduos e 9 não compareciam com regularidade ao Programa. Dos 3 responsáveis com nível superior completo, 2 não possuíam faltas e 1 era faltoso ao Programa, igual resultado obtido, analisando os 3 cuidadores com nível superior incompleto.

Como descreve (Cypel, 2000), as famílias de crianças com necessidades especiais vivenciam uma situação peculiar, na qual os sentimentos de desamparo são muito freqüentes e não podem ser ignorados. Trabalhos em grupos devem ser estimulados para a troca de experiências e gerenciamento das dificuldades cotidianas, no contexto familiar e mesmo na orientação para o encaminhamento dos tratamentos nas áreas da saúde e educação, visando o tratamento contínuo da criança e sua inclusão, considerando suas necessidades e de sua família.

Das 85 famílias residentes na região metropolitana de Belém, 53 eram assíduas e 32 faltosas ao Programa. Das 15 famílias residentes no interior do estado, 9 possuíam regularidade no Programa e 6 eram faltosas.

Esses dados são coincidentes com literatura que aponta melhores indicadores de saúde nas cidades de maior porte no Brasil, assim como centralização de serviços terciários do SUS em capitais e nas maiores cidades no território nacional (BRASIL, 2004; UNICEF, 2005).

## 7. CONCLUSÃO

Analisando variáveis como renda, profissão e escolaridade, fatores considerados como risco ambiental para o desenvolvimento infantil adequado, vamos encontrar no presente estudo a maioria das crianças em lares de renda precária. Pais com pouca escolaridade e assim em ocupações de baixa qualificação e remuneração. Os fatores descritos anteriormente em conjunto contribuem para instalação e agravamento de déficit cognitivo pré-existente, porém ainda outros devem ser analisados como a quantidade e qualidade dos estímulos ofertados pela família para o bom desenvolvimento cognitivo da criança e ainda a própria resiliência da criança.

É importante ressaltar a predominância feminina das mães como cuidadoras principais no presente estudo. Tal fato comprova a necessidade de investimentos em programas não somente visando o aspecto curativo, mas também preventivo que abordem a saúde da mulher e da criança.

A importância da prevenção é ressaltada quando apontamos que no presente estudo a maioria das mães realizou consultas de pré-natal, sendo satisfatório o número de mães que se submeteram ao número de consultas preconizado pelo Ministério da Saúde, porém o número de entrevistados que desconhecia o teste do pezinho como item do Cartão da Criança foi expressivo. O que demonstra que a importância desse teste de triagem não está sendo abordada com as famílias durante a realização do pré-natal, pelas equipes de saúde das unidades de PSF e das UBS.

O enfoque do pré-natal não deve ser apenas curativo, prevenindo complicações na gravidez em curso, mas também preventivo em relação ao desenvolvimento da criança.

A imunização, peso e desenvolvimento são as variáveis componentes do Cartão da Criança mais bem conhecidas pelos cuidadores das crianças, e também as mais trabalhadas pelas equipes de PSF, e pela mídia em geral quando aborda a saúde da criança.

Esses conhecimentos adequados sobre imunização, peso e desenvolvimento se justificam pelo local de residência da maioria dos entrevistados ser na área metropolitana de Belém, região com cobertura adequada de PSF. A predominância de entrevistados habitando na grande Belém indica boas condições de saneamento nas moradias dos pesquisados, apesar das famílias serem de baixa renda.

A pesquisa no Programa Caminhar, apesar dos conhecimentos dos cuidadores em relação aos itens do Cartão da Criança serem adequados, a auto higiene do cuidador foi insatisfatória. Concluímos tal fato quando verificamos que hábitos como lavar as mãos antes e após o uso do banheiro e antes das refeições não estão sendo cumpridos com assiduidade devida pelos cuidadores das crianças, que também não realizam essa higienização na criança sob seus cuidados, nem tampouco orientam as crianças que fazem suas AVDS, quanto aos procedimentos necessários para a prevenção das diarreias e parasitoses intestinais.

No presente estudo foi observada boa inclusão escolar das crianças de 3 a 5 anos, sendo esta importante para sua inserção social.

A deficiência predominante no estudo foi a motora, sendo este fator limitante em todos os aspectos da vida da criança. Na análise das crianças que não participam de brincadeiras com as demais, ocorre prevalência de déficit motor. A mesma deficiência é observada em maior número nas crianças em idade pré-escolar que não freqüentam creche ou pré-escola.

Relacionando fatores ambientais como local de domicílio da criança (capital ou interior do estado), renda familiar e escolaridade do cuidador com o absenteísmo

da criança no Programa Caminhar, não foi observada predominância de fatores ambientais na análise de crianças faltosas ou assíduas no Programa.

Observamos ausência da renda secundária formal, através de projetos públicos de assistência social. A rede primária composta pelos relacionamentos familiares e de amizades dos cuidadores das crianças também não é aproveitada em todo seu potencial para contribuição no desenvolvimento adequado da criança, embora o estudo tenha sido realizado na capital do estado do Pará, onde se encontra maior tecnologia e profissionais para o fornecimento do suporte adequado às crianças e suas famílias.

As intervenções através dos programas governamentais dirigidos às crianças com necessidades especiais, não podem se reduzir apenas ao tratamento curativo. Para que a intervenção seja efetiva e duradoura, é necessário considerar o conjunto das condições econômico-social adversas das crianças e suas famílias.

## 7.1 SUGESTÕES PARA O PROGRAMA CAMINHAR

Criação de grupos envolvendo os cuidadores principais e as pessoas mais próximas das crianças com necessidades especiais e suas famílias, para serem estabelecidas as atividades descritas a seguir.

Educação em saúde para aprendizagem dos cuidados adequados, como hábitos de higiene, alimentação adequada e conhecimentos necessários no cotidiano para a prevenção das doenças mais comuns na infância. É fundamental nesses grupos, a participação não somente dos pais das crianças, mas também dos familiares próximos como tios, primos, amigos ou ainda outras pessoas que participem do cotidiano das famílias das crianças, por mais que não residam no mesmo domicílio da criança. O fato é relevante quando observamos pouco envolvimento dos demais familiares e outras pessoas do convívio das crianças contribuindo para seu desenvolvimento cognitivo.



Trabalhar junto aos cuidadores das crianças, a importância da atividade lúdica, como forma de estimular o desenvolvimento da criança e ainda de fortalecimento dos vínculos entre as crianças e suas famílias.

Nas atividades educativas a serem desenvolvidas é relevante a orientação dos cuidadores sobre a entrada da criança na escola. A iniciação em um ambiente novo para a criança é cercada de angústias e dúvidas pelos cuidadores das crianças, como observamos nos depoimentos, sobretudo na faixa etária de 4 a 5 anos, na qual a inserção escolar é maior, é quando os cuidadores substituem as brincadeiras com as crianças por orientações sobre conduta apropriada na escola e ensino das tarefas escolares.

## REFERÊNCIAS

ABRAMOWICZ, A. Educação inclusiva: incluir para quê? **Revista brasileira de educação especial**, v.7, n.1, 2001.

ALCUDIA, R. et. al. *Atencion a la diversidad*. Editorial Laboratório Educativo, 2000.

ALMEIDA, S. F. C; PRESTES, M. A; MARTINS, M. R. R. Concepções sobre o autismo na perspectiva de teorias psicanalíticas : uma breve revisão. **Fundação Casa da Esperança, 2006.** Disponível em: <<http://www.casadaesperanca.org/concepcoes/>> : Acesso em: 08 junho. 2007.

ALPINO, A. M. S. **O aluno com paralisia cerebral no ensino regular: ator ou expectador do processo educacional?** São Carlos, 2003. Dissertação de mestrado em Educação Especial – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2003.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA) **Diagnostic and statistic manual of mental disorders, 1994.** Washington, D.C, 1994.

---

\_\_\_\_\_ . **Health supervision with Down syndrome.** Illinois, 2007.

AMORIM, A. M. B. **O ensino da estratégia de Atenção Integral às Doenças Prevalentes na Infância na graduação do Curso de Medicina na Universidade Federal do Pará no período de janeiro a março de 2007.** Belém, 2007. 39f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Medicina)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Pará, Belém. 2007.

ANDRADE, S. et al. Ambiente familiar e desenvolvimento infantil: uma abordagem epidemiológica. **Rev. de Saúde Pública**, v. 39, n. 4, p.606-611, 2005.

ANGOTTI, M. **O trabalho docente na pré-escola. Revisitando teorias, descortinando práticas**. São Paulo: Pioneira Thomsom Learnin, 2002.

ARANHA, M. S. F. Inclusão social da criança especial. In: SOUZA, A. M. C. (Org). **A criança especial**. São Paulo: Roca, 2003.p.307-322.

\_\_\_\_\_. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, v. 2, p. 63-70,1995.

ARAÚJO, R. C. T.; MANZINI, E. J. Recursos de ensino na escolarização do aluno com deficiência física. In: MANZINI, E. J. (Org.) **Linguagem, cognição e ensino do aluno com deficiência**. Marília: UNESP- Publicações, 2001.

ARNOLD, L.; JENSEN, P.S. Transtornos do deficit de atenção. In:KAPLAN, H; SADOCK B. J.**Tratado de psiquiatria**. 6.ed. Porto Alegre: Artmed, 1999. p.2495-2511.

ARNSTEN, A. F. Stimulants therapeutic actions in ADHD. **Neuropsychopharmacology**, 2006. Disponível em: <<http://www.tdah.org.br/acientifica.php>> Acesso em: 30 setembro. 2007.

BARBOSA, G. M. *et. al.* Endocrinopatias na síndrome de Down. **Rev. Bras. Neurol.**, v. 36, p.67-69, 2000.

BARKLEY, R.A., GRODZINSKY G., DUPAUL G.J. Frontal lobe functions in attention deficit disorder with and without hyperactivity: a reviewed research report. **Journal Abnormal Child Psychology**, v. 20, p. 163-188, 1992.

BASIL, C. Os alunos com paralisia cerebral: Desenvolvimento psicológico e educação. In: COLL, C; PALACIOS, J.; MARCHESI, A. (Orgs). **Desenvolvimento psicológico e educação: necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Porto Alegre: Artes médicas, 1995.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. p. 30-60.

BELISÁRIO, A. E. P.; MANZINI, E. J. Um estudo sobre o trabalho pedagógico com o aluno deficiente físico. In: MANZINI, E. J. (Org). **Linguagem, cognição e ensino do aluno com deficiência**. Marília: Unesp-Publicações, 2001.

BENIGUI, Y. A situação de saúde da criança na América Latina e a implantação da estratégia AIDPI. In: GRISI, S; YASSUHIKO, O; SPEROTTO, G. **Estratégia atenção integrada às doenças prevalentes da infância AIDPI**. Washington: OPAS, 2005 a. p.22.

\_\_\_\_\_. Aspectos clave de la estrategia AIEPI. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Informe de la cuarta reunión**. Washington: OPAS, 2005 b. p.55-64.

\_\_\_\_\_. Desafíos para la expansión de las intervenciones destinadas a la supervivencia el crecimiento y el desarrollo. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Informe de la cuarta reunión**. Washington: OPAS, 2005 c . p.30.

BENTES, E.S.S; SERRÃO, N.C. **Um estudo sobre as famílias das crianças especiais atendidas no Programa Caminhar do Hospital Universitário Bettina**

**Ferro de Souza.** 2005. 44f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) - Centro Sócio Econômico, Universidade Federal do Pará, Belém, 2005.

**BENZICK, E.B.P. Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. Atualização diagnóstica e terapêutica.** 2. ed. São Paulo: Casa do psicólogo, 2002.

**BISSOTO, M. L.** O desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciência e cognição.** v.4, mar. 2005.

**BOBATH, K; BOBATH, B. O desenvolvimento motor nos diferentes tipos de paralisia cerebral,** São Paulo: Manole, 1978.

**BOBATH, K. Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 1990.

**BOGDAN, R.; BIKLEN, S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.** Porto: Porto Editora, 1994.

**BRANDÃO, J. S. Bases do tratamento por estimulação precoce da paralisia cerebral ou dismotria cerebral ontogenética.** São Paulo: Memnon, 1992.

**BRASIL.** Ministério da Educação. Referências Curriculares Nacionais para a Educação (RCNI). **Estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades especiais na educação infantil.** Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Portal de ajudas técnicas para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física: recursos pedagógicos adaptados**. Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Saberes e práticas da inclusão: avaliação**. Brasília, 2003 a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: deficiência física**. Brasília, 2003b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Linhas de cuidado da atenção integral da saúde da criança e redução da mortalidade infantil. In: \_\_\_\_\_. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: MS, 2004. p. 32-33 .

BRUNO, M. **Escola inclusiva: problemas e perspectivas**. In: Series Estudos Periódicos do Mestrado em Educação da DCDB. Campo Grande: 2000.

BRYSON, S et al. Behavioral manifestations of autism in the first year of life. **Int J Dev Neurosci**. v.23, n.3, p.143-153, 2005.

BUENO, J. G. S. **Educação especial brasileira: integração/segregação do aluno deficiente**. São Paulo: EDUC, 1993.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Record, 1993. p. 88.

CABALLERO, C. C. Comunidad y desarrollo comunitario en salud. In: CABALLERO, C. C; GÓMEZ, O. M; BENGUIGUI, Y. **La niñez, la familia y la comunidad**. Washington: Organização Pan-Americana da Saúde, 2004. p.510.

CANNING, C. D. Os anos pré – escolares. In: PUESCHEL, S et al. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1993.

CANOTILHO, M. M. A integração de criança portadoras de deficiência física no ensino regular segundo a perspectiva de seus pais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.8, n.1, 2002.

CAPELLINI, V.L.M.F. **Ensino colaborativo com possibilidade de escolarização inclusiva para alunos com deficiência mental**. São Carlos, 2004. Tese (Doutorado em Educação Especial- Educação do Indivíduo Especial) - Universidade Federal de São Carlos, 2004.

CARACUSHANSKY, G. **Doenças genéticas em pediatria**, 1º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

CASANOVA, J. P. et al. **Manual de fonoaudiologia**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. **Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI): manual de capacitação**. Fortaleza, 2005.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL – CNBB. **Campanha da Fraternidade 2006: texto – base**, 2005. São Paulo, 2005.

COHEN, S. A; LAMPREIA, C. **A evolução do conceito e do diagnóstico de autismo**. Rio de Janeiro, 2000. 106 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CORREA, M. C. D. V; GUILAM, M.C. R. O discurso do risco e o aconselhamento genético pré-natal. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n. 10, 2006.

CORREIA, O. B. F; LAMPREIA, C. **A aplicabilidade de um programa de intervenção precoce em crianças com possível risco autístico**. Rio de Janeiro, 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

COUTO, M. C. V; ARANTES, E. M. M. **A psicanálise e a construção de dispositivos institucionais para o trabalho com a criança autista: conversando com Maud Mannoni e Bruno Bettelheim**. Rio de Janeiro, 1999. 108 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia)- Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1999.

CORRER, R. **Deficiência e inclusão social: construindo uma nova comunidade**. Bauru, SP: EDUSC, 2003.

CYPEL S. **A criança com déficit de atenção e hiperatividade: atualização para pais, professores e profissionais da saúde**. São Paulo: Lemos Editorial, 2000

EDELSON, S.M. Visión global del autismo. **Centro para el Estudio del Autismo**. Disponível em: <<http://www.casadaesperanca.org/visionglobaldelautismo/>> Acesso em: 24 setembro. 2007.



FELISBERTO, E. **Avaliação do processo de implantação da Estratégia da Atenção Integrada às Doenças Prevalentes da Infância (AIDPI) no Programa Saúde da Família (PSF) no estado de Pernambuco no período de 1998 a 1999.** Recife, 2001. 93 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Departamento de Saúde Coletiva do Centro de Pesquisas Ageu Magalhães da Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2001.

FERREIRA, M. E. C.; GUIMARÃES, M. **Educação inclusiva.** Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

FIGUEIRAS, A. C. M et al. Avaliação do desenvolvimento de crianças até 2 anos do arquipélago do Combú – Belém – PA. **Rev. paraense de medicina**, v.15, n. 3, supl. 2 p.39, maio, 2001.

\_\_\_\_\_. et al. **Manual de Vigilância do Desenvolvimento Infantil no Contexto da AIDIPI.** Washington: Organização Pan Americana da Saúde, 2005.p.1-52.

FINNIE, N. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral.** São Paulo: Manole, 1980.

GADIA, C. A; TUCHMAN, R; ROTTA, N. T. Autismo e doenças invasivas do desenvolvimento. **Jornal de Pediatria**, v. 80, supl. 2, p. 83-94, Rio de Janeiro, 2004.

GARGIULO, R.M. Persons with mental retardation: educational consideration. In: \_\_\_\_\_. **Special education in contemporary society- An introduction to exceptionality.** Belmont: Wadsworth/Thomsom Learning, 2003. p.172-180.

GARRIDO, N. G. Situación de los nuevos componentes de AIEPI según las recomendaciones de la primera reunión del GATA. In: ORGANIZACIÓN

PANAMERICANA DE LA SALUD. **Informe de la segunda reunión**. Washington: OPAS, 2002. p.19-21.

GAUDERER, E. **Autismo e outros atrasos do desenvolvimento**; uma atualização para os que atuam na área: do especialista aos pais. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1993.

GLAT, R. **A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão**. 2 ed. Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

GONÇALVES, C. S et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arquivo de Neuropsiquiatria**, v. 2, n. 61, p. 409-415, 2003.

GOMES, M. M. F; ESPÓSITO, V. H. C. O cuidado de enfermagem à família de recém nascido de risco. In: BICUDO, M. A. V; BELUZZO, R.C.B (Org). **Formação humana e educação**. Bauru, SP: Edusc, 2002. p. 263-280

GUSMÃO, F. A. F.; TAVARES, E. J. M.; MOREIRA, L. M. A idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.19, n.4, p.973-978, jul-ago. 2003.

HOFFE, P. **Genética médica molecular**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1998.

HORTA, B. et al. **Competências Familiares na Atenção às Crianças de até 6 anos** : avaliação em oito comunidades brasileiras. Brasília: Unicef, 2005.

IBGE. **Brasil em síntese**. Disponível em: <  
[http://www.ibge.gov.br/brasil\\_em\\_sintese/](http://www.ibge.gov.br/brasil_em_sintese/)> Acesso em : 31 de outubro 2006.

IBGE. **Mapa do mercado de trabalho no Brasil** . Disponível em : < [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa\\_mercado\\_trabalho/default.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/mapa_mercado_trabalho/default.shtm) > Acesso em : 17 de fevereiro 2008.

JAKUBOVICZ, R. **Afasia Infantil**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

\_\_\_\_\_. ; BARROS, C. M. **Exercícios práticos para habilitação e reabilitação da linguagem**. Rio de Janeiro: Revinter, 1999.

\_\_\_\_\_. ; MEINBERG, R. **Introdução à Afasia: elementos para diagnóstico e terapia**. Rio de Janeiro: Revinter, 1992.

JANNUZZI, G. S. M. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. São Paulo: Cortez, 1985.

\_\_\_\_\_. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2004.

KAIO, G.H. et al. Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade: estudo de crianças e adolescentes através do DSM-IV. **Jornal paranaense de pediatria**, v.4, n.4, 2003.

KATEHASHI, T. Y. SILVA, C. V. O cuidar da criança e da família: das reflexões teóricas a sua aplicação na prática profissional. **Rev família, saúde e desenvolvimento**. Curitiba, v.3, n. 1. jan./ jun. p. 15 –20, 2001.

KLIN, A. Autismo e síndrome de Asperger: uma visão geral. **Revista brasileira de psiquiatria**. v.28, n.1, 2006.

LEITE S. R. J. M; PRADO, F. G. Paralisia Cerebral, aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Neurociências**, v.12, n.1, 2004.

LIMA, J.M.B. Transtorno do déficit de atenção/hiperatividade e síndrome alcoólica fetal: peculiar associação nosológica. Aspectos neurocientíficos. **Arquivos bras. de psiquiatria**, v.99, n.02, p.27-31, abril, 2005.

LIMONGI, S. C. O. **Paralisia Cerebral**: linguagem e cognição. Carapicuíba, São Paulo: Pró-Fono, 1998.

MAC-KAY, A. P. M. G. et al. **Afásias e Demências** – avaliação e tratamento fonoaudiológico. São Paulo: Santos, 2003.

MANTOAN, M. T. E. **Inclusão escolar**: o que é ? por quê ? como fazer ?. São Paulo: Moderna, 2003.

MAGALHÃES, M. G. S et al. AIDPI nas Unidades do Programa Saúde da Família em Pernambuco. In: CUNHA, A. J. L; BENGUIGUI, Y; FONTENELE e SILVA, M. A. S. **Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância**: implantação e avaliação no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 416.

MARANHÃO, D.G. **O cuidado como o elo entre saúde e educação**. Cad. Pesquisa; São Paulo, N. 111, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>. Acesso em: 07 outubro 2006.

MARCONDES, E. et al. **Pediatria básica**. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2004.

MARZOCCHI, G. M. **Crianças desatentas e hiperativas**: o que pais, professores e terapeutas podem fazer por elas. São Paulo: Paulinas: Edições Loyola, 2004.

MATHERS, M. Some evidence for distinctiv language use by children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. **Clin Linguist Phon**, v.19, n.3, p. 215-225, 2005.

MATTOS, P. **No mundo da lua**: perguntas e respostas sobre transtorno de déficit de atenção com hiperatividade em crianças, adolescentes e adultos. São Paulo: Lemos Editorial, 2001.

\_\_\_\_\_ ; BELMONTE-ABREU, P; GREVET, E. H. **O TDAH no adulto**: dificuldades diagnósticas e de tratamento. Porto Alegre: Artmed, 2003.

MELLO, A. M. S. R. **Autismo**: guia prático. 4° ed. São Paulo: Associação Amigos dos Autistas (AMA)/CORDE, 2005.

MIRANDA, L. P; RESEGUE, R; FIGUEIRAS, A. C. M. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. **Jornal de pediatria**, v.79, supl. 1, p. 33-42, maio/junho, 2003.

MONTEIRO, F.C.L. **A importância da inserção da família no tratamento de crianças especiais atendidas no Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza** – Programa Caminhar. 2005. 62f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) – Centro Sócio Econômico. Universidade Federal do Pará, 2005.

MOREIRA, L. M; GUSMÃO, F. A. F. Aspectos genéticos e sociais da sexualidade em pessoas com síndrome de Down. **Rev Brás Psiquiatria**, v. 24, n.2, p. 94-99, 2002.

MURAHOVSKI, J (Org). **Pediatria**: diagnóstico + tratamento. 6. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.

MURDOCH, B. E. **Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem:** uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica. Rio de Janeiro: Revinter, 1997

OBREGÓN, R. Expansión de la Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia en la Región de las Américas. In: ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. **Informe de la tercera reunión.** Washington: OPAS, 2004. p. 35-44.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação de transtornos mentais e de comportamento da CID-10:** descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre, 1993.

PASTURA, G.; MATTOS, P. Efeitos colaterais do metilfenidato. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v.31, n.2, 2004.

PENTEADO, R. Z.; SEABRA, M. N.; BICUDO-PEREIRA. Ações educativas em saúde da criança: o brincar enquanto recurso para participação da família. **Rev. bras. de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 6, n. 1/2. p. 49-56, 1996.

PEREIRA, G. M. A. A; LAMPREIA, C. **Autismo e inclusão:** uma proposta de programa educacional. Rio de Janeiro, 2003. 78 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2003.

POETA, L. S; ROSA NETO, F. Estudo epidemiológico dos sintomas do transtorno do déficit de atenção/hiperatividade e transtornos de comportamento em escolares da rede pública de Florianópolis usando a EDAH. **Rev bras psiquiatr**, v.26, n.3, p.150-155, setembro. 2004.

PONZIO, J.et al. **O Afásico:** convivendo com a lesão cerebral. Santos: Maltese, 1995.

PUYELO, M. et al. **A fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento.** São Paulo: Santos, 2001.

ROCHA, P. P. **A saga do autismo.** Rio de Janeiro: Lelu, 1991.

RODRIGUES, D. A. **Corpo, espaço e movimento** – a representação espacial do corpo em crianças com paralisia cerebral. Lisboa: Instituto Nacional de Investigação Científica, 1998.

ROHDE, L.A; BENCZIK, E. **Transtorno do déficit de atenção / hiperatividade: o que é? como ajudar?.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

\_\_\_\_\_, HALPERN, R. Transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade: atualização. **Jornal de pediatria**, v.80, n.2 supl, p.61-70, 2004.

SANTANA, A. P. **Escrita e afasia: a linguagem escrita na afasiologia.** São Paulo: Plexus, 2002.

SCHIMIDT, M. H et al. Does oligoantigenic diet influence hyperactive/ conduct-disordered children? a controlled trial. **European child and adolescent psychiatry**, v.6, p. 88-95, 2003.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na síndrome de Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, v.12, n.1, p.123-138, jan.-abr. 2006.

SOUZA, A. M. C; FERRARETO, I. **Paralisia Cerebral, aspectos práticos.** São Paulo: Memnon, 2001.

SPENCER, T. J. et al. Cognitive Therapy in: the Treatment of Adults With ADHD: A Systematic Chart Review of 26 Cases. **Journal of Cognitive Psychotherapy**, v. 13, n. 3, p. 126-129, 1999.

SPERANDIO, A. M. G. Ações estratégicas de promoção da saúde visual: relato de uma experiência. **Rev. bras. de crescimento e desenvolvimento humano**, v. 13, n. 2, p. 59-72, 2003.

TABITH, A. J. **Foniatría**: disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral. São Paulo: Cortez, 1989.

THOMPSON et al. Citogenética Clínica: princípios gerais e anormalidades autossômicas. In: \_\_\_\_\_ . **Genética Médica**, 6° ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

TOLEDO, M. H. C. **A questão da deficiência**: a pessoa com necessidades especiais, a família e a sociedade. São Paulo, 2004. Disponível em: <[http://www.fae.br/cur\\_psicologia/literaturas](http://www.fae.br/cur_psicologia/literaturas)>. Acesso em: 29 outubro 2006.

UNICEF. As causas básicas da exclusão. In: \_\_\_\_\_ . **Situação mundial da infância 2006**. Brasília, DF: Unicef, 2006.p.28

UNICEF. Crianças com deficiências. In: \_\_\_\_\_ . **Ser criança na Amazônia**: análise das condições de desenvolvimento infantil na Região Norte do país. Belém do Pará: Unicef, 2004.p.96-97.



UNICEF. Fortalecer a família para ter crianças fortalecidas. In:\_\_\_\_\_. **O direito à sobrevivência e ao desenvolvimento:** crianças de até 6 anos. Brasília: UNICEF, 2005. p. 89.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG). Departamento de pediatria. Grupo de genética, Núcleo de genética médica e família Down. **Síndrome de Down**. Disponível em: <<http://www.malhatlantica.pt/ecae-cm/Down.htm#9>>. Acesso em: 28/08/2007.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ (UFPA). Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza. **Relatório do Programa Caminhar**. Belém, 2006.

VASCONCELOS, M.M. et al. Contribuição dos fatores de risco psicossociais para o transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade. **Arq. Neuro- psiquiatr.** v. 63, n.1, 2005.

VIVARTA, V.(Org). Questões pedagógicas. In:\_\_\_\_\_, **Cidadania antes dos 7 anos** : a educação infantil e os meios de comunicação . São Paulo: Cortez, 2003.

WILENS, T. E; BIERMAN, J; PRINCE, J. B. An open trial of bupropion for the treatment of adults with attention deficit/ hyperactivity disorder and bipolar disorder. **Biol Psychiatry**, v. 54, p. 9-16, 2003.

WILLIAMS, J. T. E. The evolution of hyperactivity, impulsivity and cognitive diversity. **J R Soc Interface**, v.3, n. 8, p.399-413, jun 2006.



## APÊNDICE – A

### COMPROMISSO DO PESQUISADOR

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS  
MESTRADO EM SAÚDE, SOCIEDADE E ENDEMIAS DA AMAZÔNIA.**

<b>COMPROMISSO DO PESQUISADOR</b>
-----------------------------------

Eu, TERESA CRISTINA BORDALLO FARIAS, assumo perante a Coordenação e Colegiado do Curso de Mestrado em Saúde Sociedade e Endemias da Amazônia, compromisso de realização da pesquisa para elaboração da Dissertação de Mestrado cujo título provisório é: **AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO CONTEXTO DA ATENÇÃO INTEGRAL AS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA DOS RESPONSÁVEIS PELAS CRIANÇAS DO PROGRAMA CAMINHAR NO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO BETTINA FERRO DE SOUZA**; sendo orientada pela Profa Dr<sup>a</sup> REGINA FÁTIMA FEIO BARROSO.

Confirmando que conheço os termos das resoluções que regulam a Dissertação de Mestrado e aceito o compromisso.

---

**Teresa Cristina Bordallo Farias.**

Belém/PA \_\_\_\_\_ 2007

Telefones: (091) 32413934

(091) 99411502

E-mail: [teresabordallo@uol.com.br](mailto:teresabordallo@uol.com.br)

## APÊNDICE - B

### BLOCO 1 – IDENTIFICAÇÃO E CONDIÇÕES AMBIENTAIS

Nome da criança:

Idade:                      Sexo:                      Data de nascimento:

Matricula da criança:

Nome do entrevistado:

Endereço:

1. O que você é da criança?

( ) Avó ou avô      ( ) Pai              ( ) Mãe              ( ) Tio ou tia  
( ) Irmão ou irmã      ( ) Outros, qual? \_\_\_\_\_

2. Qual sua idade? \_\_\_\_\_

3. Qual sua profissão? \_\_\_\_\_

4. Você sabe ler e escrever?

( ) Sim      ( ) Não      ( ) Só assinar

5. Você estudou na escola?

( ) Sim      ( ) Não

Se estudou até que série completou? \_\_\_\_\_ série do ensino \_\_\_\_\_

6. Qual a renda mensal da família da criança?

( ) Inferior a 1 salário mínimo  
( ) Entre 1 a 3 salários mínimos  
( ) Superior a 3 salários mínimos

7. Qual seu estado civil?

( ) Solteira (o)      ( ) Casada (o)      ( ) Vive junto  
( ) Viúva (o)      ( ) Divorciada (o)/separada (o)

8. Quem cuida da criança?

Pela manhã \_\_\_\_\_

Na hora do almoço \_\_\_\_\_

Pela tarde \_\_\_\_\_

À noite \_\_\_\_\_

9. A casa possui água encanada ?

( ) Sim, dentro de casa      ( ) Sim, no quintal      ( ) Não      ( ) Ignorado

10. Familiares que convivem com a criança na sua casa

Pai - ( ) Sim      ( ) Não      ( ) Ignorado

Mãe - ( ) Sim      ( ) Não      ( ) Ignorado

Avó - ( ) Sim      ( ) Não      ( ) Ignorado

Avô - ( ) Sim      ( ) Não      ( ) Ignorado

Irmãos - ( ) Sim, quantos? \_\_\_\_\_ ( ) Não      ( ) Ignorado

11. De onde vem a água usada para beber ?

( ) Rede pública

( ) Poço

( ) Rio, igarapé

( ) Outros, qual? \_\_\_\_\_

12. Como é a privada da casa?

- ( ) Sanitário com descarga  
 ( ) Sanitário sem descarga  
 ( ) Casinha  
 ( ) Não tem

### BLOCO II - GRAVIDEZ

13. A mãe da criança/você fez alguma consulta de pré-natal?

- ( ) Sim, quantas consultas? \_\_\_\_\_ ( ) Não ( ) Ignorado  
 Sim, em que mês iniciou? \_\_\_\_\_

14. Onde nasceu a criança?

- ( ) Hospital ou maternidade ( ) Em casa ( ) Ignorado

### BLOCO III - ATENÇÃO INTEGRAL AS DOENÇAS PREVALENTES NA INFÂNCIA (AIDPI)

15. Sua criança possui o Cartão da Criança?

- ( ) Sim ( ) Não ( ) Ignorado

16. Você sabe quais os itens anotados no Cartão da Criança?

- ( ) Vacina ( ) Peso ( ) Desenvolvimento  
 ( ) Teste do pezinho ( ) Ignorado

17. O esquema vacinal da criança esta completo?

- ( ) Sim ( ) Não ( ) Ignorado

18. Você sabe em quais destas situações a criança precisa ser levada com urgência ao serviço médico?

- ( ) Criança não consegue ingerir líquidos nem alimentos pastosos ou sólidos  
 ( ) Criança respira com dificuldade  
 ( ) Criança vomita todo tipo de líquidos e outros alimentos  
 ( ) Criança tem olhos fundos, sede intensa, moleza extrema  
 ( ) Criança tem ataque, convulsão

19. Em que ocasiões você lava as mãos quando cuida de sua criança?

- ( ) Depois de ir ao banheiro ( ) Depois de trocar as fraldas ou levar a criança ao banheiro  
 ( ) Antes de cozinhar ( ) Antes de dar comida para criança ( ) Ignorado

20. Na sua casa vocês tomam cuidados para prevenir malária ou dengue?

- ( ) Sim ( ) Não ( ) Ignorado

21. Quais são os cuidados?

- ( ) Usar mosquiteiro  
 ( ) Manter os recipientes com água sempre tampada  
 ( ) Não acumular garrafas e pneus em casa  
 ( ) Usar telas nas janelas e portas ( ) Usar repelentes de mosquito  
 ( ) Não tomar banho no rio ou igarapé ao anoitecer

22. Quando a criança fica doente qual quantidade de líquido incluindo leite materno que você oferece ?

- ( ) A mesma quantidade de sempre  
 ( ) Maior quantidade  
 ( ) Menor quantidade  
 ( ) Ignorado

23. A criança mama no peito?

- ( ) Sim ( ) Não

**Apenas para crianças maiores de 1 ano**

24. Quando você lava as mãos da criança ou orienta a criança a lavar as mãos?  
 Depois de ir ao banheiro     Antes de comer     Outros, qual? \_\_\_\_\_

**BLOCO IV – ESTIMULAÇÃO COGNITIVA -**

25. Enquanto você alimenta sua criança, você costuma?  
 Conversar com seus vizinhos     Alimentar outra criança  
 Tocar a criança     Olhar nos olhos da criança  
 Conversar com a criança

26. A criança costuma brincar com outras crianças?  
 Sim     Não     Ignorado

**Apenas para crianças maiores de 1 ano**

27. Nos últimos três dias você ou outra pessoa da sua família com mais de 15 anos de idade, fez alguma destas atividades com a criança?  
 Brincou com brinquedos que fazem som, barulho     Cantou para a criança  
 Jogou bola ou objetos que rolam

**Apenas para as crianças com idade entre 1 até 3 anos**

28. Nos últimos três dias, você ou outra pessoa da sua família com mais de 15 anos de idade, fez alguma destas atividades com a criança?  
 Cantou para a criança  
 Brincou com a criança     Desenhou, pintou  
 Levou a criança para passear

**Apenas para criança com idade entre 3 até 4 anos**

29. Sua criança frequenta alguma creche ou pré-escola?  
 Sim     Não     Ignorado
30. Nos últimos três dias, você ou outra pessoa da sua família com mais de 15 anos de idade, fez alguma destas atividades com a criança?  
 Cantou para a criança     Jogou bola  
 Brincou com brinquedos pequenos ou quebra cabeça  
 Desenhou, pintou  
 Levou a criança para passear

31. Na sua casa tem jornais, revistas ou livros que a criança possa ver?  
 Sim     Não     Ignorado

**Apenas para crianças com idade entre 4 até 5 anos**

32. Sua criança frequenta creche ou pré-escola?  
 Sim     Não     Ignorado
33. Você ou outra pessoa da sua família faz alguma destas atividades com a criança?  
 Ensina o alfabeto (as letras)  
 Ensina a criança a se comportar com as outras crianças  
 Ensina a criança a se comportar nos locais que ela frequenta  
 Joga bola     Brinca com a criança

34. A criança tem algum livro infantil ou com gravuras ou figuras?  
 Sim     Não     Ignorado

**BLOCO V – DEFICIÊNCIA NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL**

35. Qual o tipo de deficiência de sua criança ?

- Criança tem dificuldade visual                       Criança tem dificuldade para ouvir  
 Criança tem dificuldades para aprender na escola  
 Criança tem dificuldade para realização de movimentos corporais  
 Criança tem dificuldade para caminhar                       Criança tem atraso mental  
 Criança tem distúrbio de comportamento

**APÊNDICE - C**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Projeto:** Avaliação das Competências no contexto da Atenção Integral as Doenças Prevalentes na Infância dos responsáveis pelas crianças no Programa Caminhar do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza.

Solicitamos sua colaboração para participar de uma pesquisa que busca avaliar os conhecimentos que os responsáveis das crianças de 0 a 5 anos matriculadas no Programa Caminhar do HUBFS possuem em relação à saúde da criança. A pesquisa busca saber como as famílias dessas crianças dispensam cuidados em saúde às suas crianças enfocando patologias como doenças diarréicas e ainda perguntas sobre aleitamento, vacinação, realização do pré-natal pela mãe e ainda questões sobre os estímulos ofertados pela família para que a criança tenha bom desenvolvimento. A sua participação nesta pesquisa não trará nenhum risco a saúde de sua criança e nem comprometerá de qualquer forma o seu atendimento no Programa Caminhar do HUBFS. Sua participação será realizada através de um questionário preenchido pela pesquisadora de acordo com um roteiro enquanto a senhora / senhor aguarda a consulta de sua criança agendada no ambulatório. Esclarecemos que os dados serão analisados em conjunto para publicação em evento científico, porém será mantido absoluto sigilo das informações pessoais. Queremos também deixar claro que sua participação é de seu livre-arbítrio, não havendo pagamento pela mesma, podendo se recusar a responder qualquer pergunta do mesmo. Os resultados do estudo serão disponibilizados à coordenação do Programa, aos quais a senhora / senhor poderá ter acesso; se desejar a senhora / senhor poderá interromper sua participação a qualquer momento, com a garantia de que não haverá qualquer prejuízo a sua criança ou a seu atendimento no hospital. Caso tenha qualquer dúvida, estaremos disponíveis para fornecer-lhe os devidos esclarecimentos.

## **Pesquisador Responsável**

Nome: Teresa Cristina Bordallo Farias

End: Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza UFPA, Rua Augusto Correia, nº 01 Bairro Universitário CEP: 66075-110. Tel: 3201.7824 / 32017825 / Fax: 3201.7631, Registro no CRM: 4936- Pará.

## **Consentimento Livre e Esclarecido**

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecida (o) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, aceito participar da pesquisa cooperando com a coleta de informações para análise.

---

Assinatura do Participante

Belém, \_\_\_\_\_ 200\_\_.

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-CCS/UFPA) – Complexo de Sala de Aula / CCS – Sala 14 – Campos Universitário, nº. 01, Guamá – CEP: 66075 – 110 – Belém / PA. Tel / Fax: 3201-8028, E-mail: [cepccs@ufpa.br](mailto:cepccs@ufpa.br)



## APÊNDICE - D

1 - O que você sabe sobre a doença pela qual sua criança é matriculada no Programa Caminhar?

2 – Como você cuida da sua criança no dia a dia?

3 - Você recebe ajuda para cuidar da sua criança no dia a dia?

- Apenas para crianças que freqüentam creche ou pré – escola

4 - Como sua criança se comporta na creche ou pré-escola?

## ANEXO



Universidade Federal do Pará



CEP-CCS/UFPA

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS DO CENTRO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ**


A: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Teresa Cristina Bordallo Farias.

Carta: 082/06 CEP-CCS/UFPA.

Belém, 31 de agosto de 2006.

Senhora Pesquisadora, temos a satisfação de informar que seu projeto de pesquisa intitulado “Avaliação das competências familiares no contexto da atenção integral as doenças prevalentes na infância dos responsáveis pelas crianças de 0 a 6 anos matriculados no programa caminhar do Hospital Universitário Bettina Ferro de Souza” sob o protocolo nº: 096/06 CEP-CCS/UFPA, foi apreciado e aprovado em ata na reunião do dia 31 de agosto de 2006. Você tem como compromisso a entrega do relatório até o dia 30 de Dezembro de 2006 no CEP-CCS/UFPA situado no Campus universitário do Guamá no Complexo de sala de aula do CCS – sala 13 (Altos), (em frente ao estacionamento do Curso de Odontologia).

Atenciosamente,

  
**Prof. M. Sc. Wallace Raimundo Araújo dos Santos**  
 Coordenador do CEP-CCS/UFPA

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (CEP-CCS/UFPA) - Complexo de Sala de Aula/ CCS – Sala 14 - Campus Universitário, nº 01, Guamá – CEP: 66075-110 - Belém-Pará. Tel./Fax. 3201-8028 E-mail: cepccs@ufpa.br

