

**PROGRAMA ITINERANTE DE EDUCAÇÃO E SAÚDE: QUALIDADE DE VIDA  
NAS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS  
(ITUIUTABA-MG)**

*Extension project itinerant program of education and health: quality of life in the families  
with people with special needs*

Jael Teixeira de Carvalho<sup>1</sup>  
Sauloéber Társo de Souza<sup>2</sup>

**RESUMO:** O presente trabalho busca relatar a experiência da equipe envolvida no projeto de extensão Programa Itinerante de Educação e Saúde, discutindo as intervenções nas famílias de Pessoas com Necessidades Especiais (PNEs) que objetivam melhorar a qualidade de vida das mesmas, a partir de uma abordagem de trabalho baseada em equipe interdisciplinar (assistente social, psicopedagogos, fisioterapeutas, psicólogos e alunas do curso de pedagogia). O atendimento domiciliar, característica principal do projeto, acaba envolvendo, de forma direta ou não, toda a comunidade em que se localiza o público contemplado pelo trabalho extensionista (família, vizinhos, amigos). Constatamos que as lesões neurológicas que acometem o sistema locomotor, tais como as diversas formas de Paralisia Cerebral (PC), geram impactos negativos na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) do indivíduo acometido e de seus familiares, principalmente quando estes adentram a vida adulta, pela dificuldade de acesso aos serviços especializados. Também percebemos um certo grau de resistência, por parte dos sistemas públicos de saúde em relação a esses pacientes, caracterizada pelo descaso na terapêutica e, muitas vezes, o receio de prestar atendimento por serem portadores de doença crônica com pouca ou nenhuma expectativa de reabilitação. Dessa forma, entendemos que o atendimento domiciliar regular pode prolongar a vida dos PNEs com um incremento positivo na QVRS.

**UNITERMOS:** Educação. Saúde. Qualidade de vida. Atendimento domiciliar. Pessoas com necessidades especiais. Paralisia cerebral.

**ABSTRACT:** This paper seeks to report the experience of the team involved in the extension project Itinerant Program of Education and Health, discussing interventions in families with People with Special Needs that aim to improve the quality of life of them, from an approach based on the work interdisciplinary team (social assistant, physiotherapists, psycho educators, psychologists and students of the course of pedagogy). The home care, main characteristic of the project, involving just so direct or not the whole community in which it is located the public contemplated by the extension project (family, neighbors, friends). We found that the neurological injuries that attack locomotor system, such as the different appearance of Cerebral Palsy (CP), cause negative impacts on the life quality of the patients and their families, by requiring care in limiting access to certain services public, especially when they reach the adult life. We also saw some strength of the health system in relation to these patients because they do not have expectation

<sup>1</sup> Fisioterapeuta pela União das Faculdades Claretianas de São Paulo; Fisioterapeuta do Projeto de Extensão Programa Itinerante de Educação e Saúde da em parceria com a APAE (Ituiutaba).

<sup>2</sup> Doutor em Educação pela Universidade Estadual de Campinas; Professor adjunto da Faculdade de Ciências Integradas do Pontal (FACIP-UFU); Coordenador do Projeto de Extensão Programa Itinerante de Educação e Saúde; Professor do Programa de Mestrado em Educação (FACED/UFU); Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em História e Historiografia da Educação (NEPHE).

of rehabilitation, thus, we believe that the regular care home can prolong the life of the them with a positive increase in their quality of life.

**KEYWORDS:** Education. Health. Quality of life. Care home. People with special needs. Cerebral palsy.

O projeto teve início após a realização do 1º Fórum de Extensão do Campus do Pontal, com a participação da comunidade acadêmica e de grupos e organizações civis da cidade de Ituiutaba. Seu maior objetivo foi buscar identificar e realizar a interlocução da UFU com entidades representativas da sociedade civil, visando a democratizar os conhecimentos e a atuação desta instituição nos problemas da comunidade. A partir daí, os grupos e as associações locais apresentaram seus projetos, sendo que 13 destes foram contemplados com os recursos destinados ao Fórum. Dentre estes o “Programa Itinerante de Educação e Saúde”, proposto pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Ituiutaba, que obteve grande apoio da comunidade presente, ficando entre os cinco mais votados.

Nos meses de maio e junho de 2007, iniciamos a fase de planejamento entre os coordenadores e os profissionais envolvidos, tendo sido solicitado, nesse mesmo momento, aos PSFs (Programa de Saúde da Família) da cidade, um levantamento das famílias de pessoas com necessidades especiais (PNEs) com agravantes físicos. Após estudo destes dados, a equipe decidiu priorizar as famílias (na sua maior parte egressos da APAE, com seqüela de Paralisia Cerebral) que estariam sem nenhum tipo de atendimento por diferentes motivos<sup>3</sup>. Os desligamentos, em geral, ocorreram pelas dificuldades de deslocamento dos pacientes de suas residências para a APAE, surgindo à medida que as PNEs vão saindo da adolescência e adentrando à vida adulta, o que acentua suas limitações físicas, tornando-se um agravante funcional.

Foram realizadas visitas iniciais a essas famílias para esclarecimentos e aceitação dos termos propostos pelo projeto. No final do mês de junho, iniciaram-se as oficinas de “Formação de Cuidadores” com a atuação direta de uma fisioterapeuta e de uma psicopedagoga. As oficinas passaram a ser aplicadas semanalmente nas residências das famílias, quando eram transmitidas orientações de como melhorar a vida da PNE.

## REFERENCIAL TEÓRICO

O “Programa Itinerante de Educação e Saúde: Qualidade de Vida nas Famílias de Pessoas com Necessidades Especiais” foi elaborado de acordo com as diretrizes das políticas públicas de atenção às PNEs e às modalidades de atendimento que objetivam assegurar a sua inclusão no convívio societário, comunitário e familiar, buscando garantir-lhes esta inserção, promovendo-

---

<sup>3</sup> Segundo o Capítulo I da resolução 2006 do CONSUN, a Extensão na Universidade Federal de Uberlândia tem os seguintes princípios, entre outros: promoção da integração ensino/pesquisa; caráter educativo; articulação entre universidade e sociedade com troca de saberes; caráter transformador com melhoria da qualidade de vida da população; direcionando-se para os setores sociais menos assistidos. A partir desses parâmetros, adotamos os critérios de seleção das 14 famílias integrantes do projeto, atendendo ao público de baixa renda, estabelecendo-se a rica troca de experiências entre academia e sociedade, própria aos trabalhos extensionistas, a partir do envolvimento de alunos, professores e profissionais da APAE.

lhes maior qualidade de vida. Buscamos avaliar a melhora da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em pessoas adultas com seqüela motora generalizada em decorrência de Paralisia Cerebral (PC), observando-se a intervenção fisioterapêutica em atendimento domiciliar, com apoio de equipe interdisciplinar (assistente social, psicopedagogo, psicólogo e nutricionista), envolvendo de forma direta quatorze famílias desses pacientes. Estudos demonstram que a expectativa de vida de cerca de 50% dos indivíduos com seqüela grave de PC não ultrapassa 20 anos de idade, no entanto, acreditamos que o serviço de fisioterapia domiciliar regular, acompanhado por equipe de atendimento, pode alterar essa estatística de forma positiva.

As estratégias usadas nessa proposta de intervenção basearam-se em orientações nas funções e hábitos de vida diária (observação da cultura familiar); na execução de exercícios físicos (oficinas de atendimento fisioterapêutico e psicopedagógicos); no acompanhamento do uso da medicação (prescrita pelo médico); no processo de higiene; na articulação com a comunidade, através dos ciclos de debates do projeto (desenvolvidos pelo trabalho dos professores e alunos da UFU); no reforço das capacidades da Pessoa com Necessidades Especiais; no processo de socialização; no incentivo da participação da família em órgãos colegiados como Conselhos Municipais e outros; e, no estímulo da participação do paciente nas atividades familiares e comunitárias.

Lembramos que, desde a Constituição de 1988, a União está obrigada a promover as condições de saúde, prevenção, habilitação e reabilitação, assistência pública, trabalho e educação, propiciando meios para a efetivação da integração das PNEs à sua comunidade. Também consta na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996 um capítulo que trata especificamente da Educação Especial, de forma que a lei dá amparo às crianças especiais em idade escolar, contudo, buscamos nessa proposta de trabalho, cuidar das PNEs em idade adulta, proporcionando melhoria em sua qualidade de vida, através da assistência domiciliar, tornando-se um facilitador no processo de reintegração social destas pessoas e de seus familiares; isso em função das condições econômicas precárias em que vivem, dificilmente teriam acesso a este tipo de atendimento, ficando muitas vezes alheias aos seus direitos de cidadãs. Nas oficinas, buscou-se também ampliar as possibilidades dos familiares, transformando-os em cuidadores capacitados para o trato das PNEs<sup>4</sup>.

Ao longo do projeto, trabalhamos com 14 casos de pacientes, com PC, de diferentes pontos da cidade de Ituiutaba, a maior parte oriunda da APAE deste município. Portanto, pacientes que receberam atendimento na instituição até a adolescência e que foram desligados por diferentes razões, especialmente pela dificuldade de locomoção quando adentraram na vida adulta. Deste grupo, 50% têm idade acima de 20 anos, correspondendo à estatística, em nível de Brasil, alguns casos atendidos superaram a média de expectativa de vida, recebendo acompanhamento desde a infância, contudo, em alguns casos nunca contaram com assistência fisioterapêutica.

O atendimento domiciliar deve ser estruturado de acordo com as condições sociais e econômicas,

---

<sup>4</sup> Tanto a Constituição Federal quanto a LDB asseguram o direito à educação de qualidade às pessoas com necessidades especiais, conforme está expresso em seu artigo 23: "integração social do adolescente portador de deficiência mediante o treinamento para o trabalho e a convivência e facilitação ao acesso de bens e serviços coletivos, com eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos." Vemos que a lei contempla apenas uma parcela das PNE's, mas aqueles com complicações físicas acentuadas no início de idade adulta ou nela, acabam não sendo amparados por legislação federal, o que coloca esse público a mercê de iniciativas isoladas nos municípios ou de caráter voluntário, de forma que muitas vezes esses indivíduos contam com pouca atenção em suas residências, em função da cultura familiar ou mesmo de seus recursos materiais limitados.

equipamentos necessários, identificação do cuidador do paciente em casa e seu envolvimento com a PNE. É considerável a melhora da QVRS que as visitas regulares da equipe, em especial do fisioterapeuta, geram na vida e no cotidiano dos pacientes com PC e de seus familiares, desenvolvendo neles a sensação de segurança e confiança. Assim, entendemos que a inexistência de serviços especializados de fisioterapia junto aos PSFs pode ser um fator de redução da expectativa de vida de grande parte dessa população acometida pela PC, gerando impacto negativo na QVRS dessas famílias, incluindo o bem-estar social, físico e emocional de todos os envolvidos.

Segundo dados do Departamento de Neurologia Infantil da Universidade de São Paulo, a incidência de portadores de Paralisia Cerebral no Brasil pode alcançar sete para cada mil nascidos vivos. Um dos aspectos fundamentais da PC é a sua variação no que tange à etiologia e ao quadro clínico. A PC é uma doença crônica que constitui grupo de distúrbios motores, caracterizando-se por alterações de tônus, postura e movimentos, resultante de lesões no cérebro imaturo, ocorrendo por diferentes fatores durante o período pré, péri e pós-natal. Essas lesões podem ser causadas por infecções durante a gestação, complicações durante o parto (oxigenação insuficiente, mau uso do fórceps, ou prematuridade) e alterações hereditárias. As alterações motoras constituem a principal característica clínica da doença e são muito heterogêneas, podendo variar quanto ao tipo, distribuição anatômica nos membros e gravidade do comprometimento motor (LIPTAK; ACCARDO, apud MORALES, 2005).

Ao longo do projeto, foi possível a observação não apenas das limitações do indivíduo acometido pela PC cujos impactos negativos na QVRS são amplamente estudados, mas também considerar os aspectos sociais e ambientais na saúde e bem-estar do indivíduo, já que a observação dos pacientes é feita na residência dos mesmos. Mesmo constatando-se que as funções físicas e motoras foram prioridades nesse estudo, também consideramos a participação das PNEs no convívio familiar e comunitário, assim como os fatores ambientais na melhoria da qualidade de vida de toda a família.

Um de nossos objetivos foi discutir a importância do envolvimento familiar, assim como a interação com a comunidade e outras políticas de atendimento que podem incrementar a QVRS dos pacientes acometidos por PC, especialmente pelo fato de que esse público específico do projeto não era assistido por nenhum atendimento especializado. Também constatamos certa precariedade nos atendimentos e orientações recebidas ao longo da vida destas PNEs, uma vez que sendo a PC uma doença crônica com probabilidades mínimas de reabilitação, muitos acometidos acabam sendo excluídos dos programas de saúde pública existentes, não recebendo a devida atenção.

A construção de uma sociedade inclusiva exige a mudança de idéias e de práticas que foram sendo construídas ao longo do tempo. Uma delas se refere à importância de se prover cuidados e apoio à família e à comunidade, para que as PNEs tenham melhores condições de vida, dentro de suas limitações. O Ministério da Saúde assume, desde a Constituição de 1988, o compromisso de reestruturar o modelo de atenção no Brasil, partindo de um referencial de saúde como direitos de cidadania, pressupondo a organização de serviços cada vez mais resolutivos, integrais e humanizados. Dessa forma, as Políticas Municipais têm se organizado, a partir do Programa de Saúde da Família (PSF), proposta que se insere no nível da atenção básica e que persegue o

objetivo final de promover a qualidade de vida e bem-estar individual e coletivo, por meio de ações e serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde, colocando em evidência o atendimento em domicílio por parte de médicos, enfermeiros e agentes comunitários, contudo, excluindo os fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, dentre outros profissionais da saúde, essenciais no processo de reabilitação física, psicossocial ou mental.

Sabe-se, entretanto, que as famílias das PNEs têm se encontrado, historicamente, numa posição de dependência de profissionais em diferentes áreas do conhecimento, no sentido de receberem orientações de como proceder com as necessidades especiais de seus filhos, fazendo-se necessário esclarecê-las, bem como estabelecer competências de gerenciamento do conjunto dessas necessidades junto ao domicílio das mesmas.

A família precisa construir padrões cooperativos e coletivos de enfrentamento dos sentimentos, de análise das necessidades de cada membro e do grupo como um todo, de tomada de decisões, de busca dos recursos e serviços que entende necessários para seu bem-estar e uma vida de boa qualidade. Assim, é essencial que se invista na orientação e no apoio à família, para que esta possa melhor cumprir com seu papel junto as PNEs, estimulando o processo de autonomia desse público, ou seja, a promoção societária dessas famílias que lidam cotidianamente com as demandas geradas pela PC. Em geral, observa-se que essa enfermidade causa prejuízos nas habilidades para a vida diária, interferindo na mobilidade, nos cuidados de higiene e de vestuário do indivíduo, além de gerar limitações cognitivas e sociais para o mesmo.

Essas repercussões impõem à necessidade de acompanhamento médico, paramédico, educacional e social especializado, o que é dispendioso para a família e a sociedade como um todo. Quando se trata de famílias de baixa renda, como as aqui enfocadas, a falta ou descontinuidade desses acompanhamentos é determinante para a limitação da expectativa de vida dos indivíduos com PC e gera queda na QVRS da família. Como afirmou Morales (2005):

Como a PC é uma doença crônica e incurável, o acompanhamento médico e as terapias são necessários ao longo da vida. Com isso, grandes esforços são despendidos tanto pela família quanto pela equipe multidisciplinar, na tentativa de melhorar as condições gerais de saúde e bem-estar (MORALES, 2005, p. 18).

As terapias visam a promover a função motora, estimulando o desenvolvimento de ações compensatórias, buscando maior grau de independência funcional do paciente. Em muitos casos são perceptíveis os progressos pelo atendimento domiciliar, em função da equipe estar no espaço físico do paciente, detectando, assim, fatores que podem influenciar positivamente ou não no tratamento deste. Mas é fato também que, em decorrência da gravidade das seqüelas ocasionada pela PC, o desenvolvimento funcional do paciente é pouco perceptível, não correspondendo às expectativas da família. Todavia, sempre há uma melhora na qualidade de vida do paciente, através da conscientização das suas possibilidades reais perante a expectativa familiar.

Um dado importante, verificado no grupo de pacientes selecionados para estudo em Ituiutaba, é que 50% deles são da primeira gestação de suas mães, o que demonstra a importância da

informação e acompanhamento pré-natal para as mulheres, especialmente em sua primeira gravidez. Apesar da tendência que os modelos de Saúde Pública têm nas ações de erradicação das doenças, a incidência de PC decorre de fatores múltiplos, o que nos parece pouco provável que seu acometimento possa ser suprimido, além da constatação de que, com os avanços tecnológicos e implantações de Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs) neo-natais, torna-se um fator de crescimento nas estatísticas de casos de PC, uma vez que se gera sobrevida aos bebês extremamente imaturos no nascimento. Dessa forma, é fundamental uma abordagem mais humanística para o tratamento da mesma. Acreditamos que o atendimento domiciliar possibilita um melhor conhecimento do impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares, identificando as áreas nas quais o paciente se sente mais afetado, o que auxilia na tomada de decisões da escolha de recursos terapêuticos e orientações por parte da equipe interdisciplinar.

Neste sentido o Ministério da Assistência Social (1998, p.17) sugere “ações que proporcionam o atendimento domiciliar, apoio às famílias de pessoas com deficiência de nível severo ou profundo, com vistas a facilitar o desenvolvimento das atividades de vida diária, por mínimas que sejam”. De acordo com Klering et al (2002, p.1) alguns elementos, critérios ou atributos são de grande importância em um projeto, por impactar e mudar os hábitos de uma comunidade. Acreditamos que alguns desses elementos foram perceptíveis nessa experiência por desencadear nas famílias envolvidas, os quais sejam:

- grau de mudança: quando as ações estimulam adoção de novas práticas de tratamento, de relações sociais e de visão da pessoa com necessidades especiais na sociedade na perspectiva real de ser sujeito de sua ação, que sente, age, pensa;
- grau de impacto: na qualidade de vida do público alvo como a melhora no relacionamento familiar, na otimização de material e situações que possam configurar em espaços de estimulação e bem estar do paciente;
- grau de responsabilidade: na sensibilização da família quanto aos cuidados com o paciente, na utilização de recursos e oportunidades;
- espaço de interlocução/diálogo com poder público e sociedade civil: incentivo para participação em Conselhos Municipais e outros órgãos colegiados para discutir problemas relacionados as PNEs.

### **Métodos de trabalho com as famílias e seus PNEs**

A equipe iniciou suas visitas semanais às 14 PNEs (das quais seis do sexo feminino e oito do masculino), traçando um diagnóstico preliminar das limitações de cada uma, além de construir um perfil social delas por meio da aplicação de questionário de anamnese. Constatou-se que esses indivíduos tinham em média 24 anos de idade, sendo que doze deles nasceram na cidade de Ituiutaba/MG, um no Rio de Janeiro e outro no Mato Grosso. Sete, ou seja, 50% foram da

primeira gestação de suas mães, tendo sido em sua maioria parto normal, realizado em hospitais da rede pública de saúde, dentre estes, destacamos que um foi por meio de fórceps e outros três através de cesarianas, além disso, três nasceram em casa, outros três prematuros e um pós-maduro, sendo que a média de idade de suas mães, ao nascerem, era de 24 anos. Apenas quatro deles freqüentaram outras instituições escolares além da APAE, e somente dois foram alfabetizados, demonstrando que a maior parte é acometida por deficiência grave. Estas PNEs, em média, têm três irmãos, existindo três casos de filhos únicos e um caçula de uma família de 21 filhos. Segundo o histórico e diagnóstico, entendemos que, treze foram vítimas de Paralisia Cerebral, entre estes dez de ocorrência pré-natal, três pós-natal (um por acidente automobilístico e dois por infecção adquirida) e que apenas um teve acometimento em função de herança genética, embora inexista diagnóstico preciso.

Em relação ao perfil sócioeconômico dessas famílias, foi constatado que 71% têm casa própria ou financiada, renda média de R\$ 757,00 ou R\$ 212,00 por pessoa/mês, sendo de 3,5 pessoas em média por residência. Quase 100% das casas possuem eletrodomésticos, tais como: geladeira, fogão, liquidificador, televisão e rádio; 50% dessas famílias possuem telefone celular e apenas uma tem computador e acesso à internet. Somente cinco famílias declararam ter contato com leitura de jornais, revistas ou livros, de forma esporádica. Quanto ao lazer, oito famílias têm hábito de locar filmes, mas não freqüentam cinemas ou teatros, entre outras coisas, classificaram como lazer os passeios em casa de parentes, salões de dança e presença a cultos religiosos.

As casas têm em média seis cômodos e apenas 29% das famílias possuem veículos (carro ou moto). Assim, as maiores dificuldades apontadas são a locomoção da PNE, já que a cidade de Ituiutaba não conta com serviço de transporte público adaptado aos cadeirantes, e o benefício de isenção de pagamento da passagem na utilização de veículos públicos é restrito à PNE que, em geral, não tem autonomia para se locomover sem acompanhantes, o que também dificulta o acesso aos tratamentos propostos pelas entidades assistenciais. Outro problema apontado é a renda dessas famílias que se torna comprometida em função das despesas com o tratamento das PNEs (remédios, fraldas, alimentação etc.) e, especialmente para as mães, a sobrecarga de trabalho acarretada em função da dependência de cuidados permanentes desses pacientes, o que impede que o cuidador tenha algum tipo de atividade que permita complementar a renda, de forma que todas as famílias assistidas contam com o benefício da previdência para incapazes. Em função dessas limitações, as famílias não viajam, exceto para alguns tratamentos complementares nas cidades vizinhas como Uberlândia ou para visitas a familiares em fazendas ao redor do município. A média de idade das mães é de 50 anos, sendo que a maior parte não concluiu o ensino fundamental e apenas três delas cursaram o nível médio. Destas, três são diaristas e treze declararam ser católicas.

Por ser a PC uma doença crônica, ocasionada por diferentes níveis de lesões em cérebro imaturo, acometendo parcialmente ou totalmente as funções físicas do paciente, constatamos, ao longo do projeto, que a maior parte dos desligamentos da APAE ocorreu pela dificuldade de locomoção destes indivíduos quando adentram na adolescência. Também ficou notório que o agravamento das funções físicas gera outros acometimentos funcionais severos, influenciando negativamente em sua QVRS, o que diminui, assim, sua expectativa de vida.

Dessa forma, entendemos ser necessário um acompanhamento sistemático de profissionais especializados com objetivos que vão além da sua independência funcional, mas tão necessariamente destinados a intervir nas complicações que a perda destas funções e a descontinuidade no tratamento possam vir a ocasionar, seja no âmbito físico, mental e psicossocial destes e de seus familiares, elaborando, através do conhecimento do perfil destas PNEs e de seu contexto familiar, estratégias de intervenção junto às suas famílias, melhorando a qualidade de vida de todos.

Diante desse cenário, entendemos que as políticas públicas em saúde devem buscar contemplar as equipes de trabalho multidisciplinar em domicílio, ou seja, junto aos PSFs para atendimento do paciente que tenha seu deslocamento impossibilitado ou limitado. De acordo com os dados dos PSFs da cidade de Ituiutaba, existem cerca de 400 famílias com PNEs sem atendimento domiciliar especializado, muitos aguardam por tratamento nas unidades de atendimentos, vítimas não apenas de PC, mas também por Acidente Vascular Cerebral (AVCs), Traumatismo Crânio Encefálico (TCEs), Traumatismo Raqui-Medular (TRMs), entre outras deficiências por intercorrências neurológicas, o que nos mostra uma demanda reprimida. Dentre estes casos, citamos os AVCs que têm grande possibilidade de reabilitação, desde que a intervenção aconteça precocemente, impedindo que a deformidade se instale, o que nem sempre é possível, pois até que ocorra uma triagem para o atendimento é possível que alguma deformidade já tenha se instalado dependendo da gravidade da lesão.

As políticas públicas, desde os anos de 1960, vêm priorizando a saúde comunitária, pautada na implantação de centros comunitários de saúde, subsidiados pelo Estado e administrados por organizações não lucrativas, passando a efetuar ações preventivas e a prestar cuidados básicos de saúde. A proposta de medicina comunitária logrou pôr em prática alguns dos princípios preventivos, focalizando setores sociais minoritários, mas deixou intocado o mandato social da assistência médica convencional. Foi assim que se transformou a visão de cura ou alívio do sofrimento em uma intenção preventiva da doença.

Assim, a concepção de *medicina comunitária* ganhou força, entendida como projeto de organização da prática médica, para uma modalidade particular de articulação entre as diferentes agências e instituições encarregadas das práticas de saúde, bem como com os grupos sociais aos quais as práticas de saúde são destinadas. Ela traz consigo uma concepção da medicina como conjunto dos recursos técnico-científicos voltados para a realização de níveis progressivamente elevados de bem-estar; uma concepção do social centrada nas noções de necessidade de saúde, carência ou pobreza, direito à saúde e ao bem-estar; conseqüentemente, uma concepção acerca de como se articulam medicina e sociedade<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> Em 1977, entre avanços e recuos, a Assembléia Mundial de Saúde lançou a consigna *Saúde para Todos no Ano 2000*, adotando uma proposta política de extensão da cobertura dos serviços básicos de saúde fundados em sistemas simplificados de assistência à saúde. No ano seguinte, em Alma Ata, a Conferência Internacional sobre Atenção Primária à Saúde, realizada pela OMS, reafirmou a saúde como direito do homem e se constituiu a Atenção Primária à Saúde como tática privilegiada de operacionalização das metas da SPT-2000, tacitamente incorporando elementos do discurso da *saúde comunitária*. Mais tarde, já na década de 1980 - sob o rótulo atualizado de SILOS (Sistemas Locais de Saúde) e dentro de um modelo distritalizado, fundado em níveis hierarquizados de atenção - a retórica da saúde comunitária integrava-se às primeiras ações de reforma setorial da saúde nos países subdesenvolvidos (BRASIL, 2004).

## RESULTADOS

A equipe do projeto percorreu cerca de 1000km ao longo de um ano de visitas, em quase 10 bairros da cidade. Durante esse período, foram visitadas entre 4 e 5 famílias diariamente, que receberam orientações fisioterapêutica e psicopedagógica, totalizando cerca de 400 visitas da equipe da APAE e da UFU. No projeto foram ministradas, aproximadamente, 400 horas de oficinas de fisioterapia com as PNEs, buscando formar um cuidador na família para melhorar a vida do paciente. Igualmente, foram realizadas 400 horas de trabalho psicopedagógico no projeto, trabalhando-se entre outras coisas, a propriocepção junto às PNEs. Também, foram aplicadas cerca de 40 horas de oficinas de nutrição, buscando orientar as famílias no que diz respeito à alimentação das PNEs. Participaram do projeto quase 60 alunos dos cursos de pedagogia, história e biologia da UFU (Campus do Pontal). As visitas dos alunos, somadas, chegam a 500 horas de dedicação ao projeto, isso se entendermos que cada um reservou 8 horas para as mesmas

Durante as oficinas de atendimento domiciliar foi possível promover melhora nos cuidados de vida diária de todos as PNEs, bem como na higienização destas. Em um dos casos atendidos, a mãe falou sobre as dificuldades que enfrentava até mesmo ao trocar a fralda do filho com tetraplegia espástica por seqüela de PC grave com 25 anos de idade, receando provocar uma fratura em um segmento ósseo, tendo havido melhora significativa nos cuidados, inclusive no ambiente em que o mesmo dormia e ficava a maior parte do tempo, fato este que se deve à repercussão positiva que as visitas domiciliares regulares da equipe provocam nas famílias e em seus hábitos na maioria das vezes. Em outro relato, temos um pai viúvo que também apresentava dificuldades para trocar a fralda do filho com tetraparesia por seqüela de PC grave com 23 anos de idade, uma vez que este não gostava muito da manipulação em suas pernas e quadril, em função da luxação que apresenta neste último, tendo sido orientado a uma manipulação adequada ao seu caso, possibilitando a promoção da melhora em seus cuidados de vida diária.

Foi possível também, através de incentivo da equipe, resgatar a autoconfiança familiar em busca de perspectiva nos tratamentos de muitas PNEs, como busca por assistência dentária e médica específicas dentre outros. Destacamos entre estes, um paciente com 14 anos de idade, com diparesia por seqüela de PC e cognitivo preservado, que não conseguia andar e havia perdido o estímulo após ficar dois anos esperando por uma cirurgia de liberação de tendão, tendo desistido, inclusive, dos recursos existentes. Após o início das atividades em equipe foi possível resgatar a auto-estima e o desejo de buscar por outros recursos. Atualmente, o paciente já está iniciando treino de marcha com auxílio de andador, mesmo não tendo sido ainda realizada a cirurgia, demonstrando a importância do envolvimento da PNE na terapêutica proposta e a eficiência das técnicas de alongamento miofacial utilizadas nos atendimentos.

Em alguns casos foi possível também auxiliar nas dificuldades cognitivas existentes, tendo sido notório o desempenho escolar após as atividades propostas pela psicopedagoga, tendo como destaque, inclusive, uma paciente de 15 anos de idade que havia se desestimulado dos estudos, retornado após o apoio da equipe. Foi possível ainda, através das orientações nutricionais, melhorar o desempenho dos pacientes envolvidos em relação ao treino proposto existindo maior aproveitamento dos alimentos em relação ao gasto energético, o que foi muito útil na otimização

dos exercícios.

Destacamos, ainda, o caso de uma paciente tetraparética com 35 anos de idade, com seqüela de PC, que nunca havia recebido atendimento especializado e, após muita resistência familiar, principalmente da mãe, já com 80 anos de idade, a equipe conseguiu realizar as oficinas em casa, tendo sido significativa a melhora da Qualidade de Vida (QV) desta e de sua família após as orientações recebidas pela equipe, inclusive ao que se refere a passeios pela rua.

Também foi de grande importância a participação dos alunos no projeto, principalmente pela tomada de consciência da problemática da Inclusão Social em um contexto mais amplo, promovendo-se uma vivência junto à realidade dessas famílias das PNEs, além dos ciclos de debates realizados. Constatamos que, apesar da grande divulgação das questões voltadas para a inclusão desses indivíduos, pouco se sabe a respeito do assunto, principalmente no que se refere as PNEs, cujas seqüelas motoras são tão graves que até mesmo a própria família os exclui de seu convívio, respaldando-se na justificativa que o seqüelado “não entende sua condição”. Contudo, devemos lembrar que são pessoas e que, como todos, têm seus direitos, apenas esperando que se façam valer, a começar por eliminarmos o preconceito que nos cerca e, muitas vezes, nos impede de agir.

Cerca de 20 famílias foram visitadas pela equipe, porém, apenas 14 foram atendidas, enquadrando-se nos critérios da seleção. Aproximadamente 10 profissionais da APAE e da UFU atuaram direta e indiretamente no projeto. Foram distribuídas 100 pastas com apostila explicativa sobre o projeto e com material informativo em relação às questões da inclusão social das PNEs. Durante as atividades, foram feitas quase três centenas de fotografias digitais, material que está sendo organizado no relatório de atividades. Durante as visitas realizadas foram gravadas cerca de 2 horas de imagens em vídeo com depoimentos de familiares, profissionais e alunos. Em outubro de 2007, foi realizado o I Ciclo de debates sobre o projeto, com a participação de profissionais da APAE e da UFU. Na sua conclusão, promovemos o II Ciclo de debates, de forma que, somadas as atividades desses dois eventos, foram realizadas 5 palestras, 6 mesas-redondas, 2 oficinas e visitas monitoradas pelas dependências da APAE-Ituiutaba e da AACD-Uberlândia. Nesses ciclos, inicialmente, foram esclarecidas as propostas do projeto para os alunos que iriam se inserir nas atividades e, posteriormente, a avaliação final. Além das atividades mencionadas, foram feitas duas tardes de hidroterapia com as PNEs nas dependências da APAE, objetivando resgatar a auto-estima, através deste convívio e momento de lazer. O projeto foi divulgado na mídia impressa (Jornal do Pontal) por meio de artigo e também na mídia televisiva com entrevista realizada no estúdio da TV Universitária, na cidade de Uberlândia. Acreditamos que o projeto tenha atingido cerca de 250 pessoas direta e indiretamente.

Na avaliação do mesmo, enumeramos algumas metas a serem atingidas:

- Necessidade de produção de documentário com as imagens gravadas com o objetivo de divulgar a realidade vivida por essas famílias;
- Criação de comissão junto à comunidade local para enfrentamento de questões relativas

as PNEs na cidade, tais como a adequação de espaços públicos, a implantação de transporte especializado público, entre outros, buscando aprofundar as questões relativas aos direitos das PNEs e da educação inclusiva, promovendo a cidadania entre as minorias sociais;e,

- Implantação de serviço domiciliar público que tenha a presença de fisioterapeutas, psicopedagogos e nutricionistas, já que existem cerca de 400 famílias carentes com PNEs na cidade de Ituiutaba.

Desta forma, concluímos que nossos objetivos iniciais foram alcançados, uma vez que, com o acima exposto, deixa claro o grau de impacto, de mudança, de responsabilidade e de interlocução com o poder público, ocasionado pelo envolvimento e sensibilização das pessoas envolvidas no projeto, além deste ser um diferencial na formação dos alunos participantes. Acreditamos que a importância e diferencial deste projeto estão no atendimento *in loco*, já que constatamos que o problema da locomoção é o que mais afeta as famílias das PNEs, impedindo-as de levar seus filhos aos atendimentos de hidroterapia, fisioterapia e demais tratamentos. Assim, as visitas contribuíram para a melhora da auto-estima dessas famílias, além, é claro, dos ganhos na melhoria de vida das PNEs, constatações evidentes nas falas dos familiares, profissionais e alunos envolvidos no trabalho.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDON, A. P. V. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: a efetividade sob a visão do cuidador. **Revista Brasileira em Promoção à Saúde**. v. 18, n. 2, p. 64-69, 2005.

ANDRADE, C. C. **Ser ou não ser interdisciplinar? Eis a questão. A atuação do serviço social na APAE-Franca**. 2002. Dissertação (Mestrado) - Universidade do Estado de São Paulo, Franca, 2002.

BRASIL, Constituição (1988). **Constituição Federal da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional de educação especial**. Brasília, 1994.

BRASIL, Ministério da Educação. **Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996. Brasília, 1996.

BRASIL, Ministério da Previdência e Assistência Social. Secretaria da Assistência Social. **A atenção à pessoa portadora de deficiência na área da assistência social**. Brasília, 1998.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Contribuições pragmáticas para a organização dos recursos**

**humanos em saúde e para a história da profissão médica no Brasil.** Brasília, 2004.

FLORIANI, C. A. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cadernos de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, jul./ago. 2004.

FRANCA, Prefeitura Municipal. Cuidadores domiciliares. **Manual da Secretaria Municipal de Saúde.** Franca. 2001.

KLERING, L. R.; FACHIN, R. C.; MESQUITA, Z. **Avaliação da importância de atributos de projetos de desenvolvimento inovadores.** São Paulo, 2002. Disponível em: <<http://www.inovando.fgvsp.br>>. Acesso em: 20 fev. 2005.

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas.** São Paulo: Cortez, 1996.

MORALES, N. M. O. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50).** 2005. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. 2005.

OLIVEIRA, A. A. S. **Educação especial: a questão das oportunidades educacionais da pessoa com deficiência.** 1996. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 1996.

SANTOS, E. F. R. R. **Atendimento às famílias de deficientes: uma análise das propostas institucionais a partir dos relatos de profissionais que atuam na área.** 1993. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. 1993.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos.** 3 ed. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCOZ, B. et al. (Org.). **Psicopedagogia: o caráter interdisciplinar na formação e atuação profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

## ANEXOS



Psicopedagoga Divina Emiliana (APAE) e fisioterapeuta Jael Teixeira de Carvalho (UFU-Extensão, integrantes do Projeto).

Fonte: Acervo de Imagens do Programa Itinerante de Educação e Saúde.



Alunas do curso de Pedagogia da UFU (Campus do Pontal) e Psicopedagoga da APAE em visita à residência de participante do programa.

Fonte: Acervo de Imagens do Programa Itinerante de Educação e Saúde.



Alunas da FACIP-UFU em oficina de construção de materiais adaptados para PNE's realizada em parceria com a AACD-Uberlândia.

Fonte: Acervo de Imagens do Programa Itinerante de Educação e Saúde.



Sessão de Fisioterapia em residência de família participante do projeto.

Fonte: Acervo de Imagens do Programa Itinerante de Educação e Saúde.



Equipe de AACD-Uberlândia, APAE-Ituiutaba e UFU-Campus do Pontal no encerramento do II Ciclo de Debates do programa.

Fonte: Acervo de Imagens do Programa Itinerante de Educação e Saúde.