

INSERÇÃO DE PRÁTICAS DESENVOLVIDAS PELO SUS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, NO ÂMBITO DA APAE DE RIO DO SUL.¹

Dalila Maria Pedrini²
Isabel Cristine Depiné³

RESUMO

Este artigo descreve brevemente as síndromes e deficiências atendidas na APAE de Rio do Sul, bem como sua trajetória ao longo dos anos até a implantação do Sistema Único de Saúde, destacando os resultados obtidos com tal atendimento nas áreas de Fisioterapia e Fonoaudiologia. Tem como objetivo pesquisar o impacto causado na vida das crianças de zero a três anos e 11 meses de idade, deficientes frequentadores da APAE, frente aos atendimentos de habilitação e reabilitação subsidiados pelo SUS. Analisar se estes atendimentos trouxeram algum benefício para as mesmas e o que poderia ser melhorado numa perspectiva institucional e familiar.

Palavras-chave: deficiência , reabilitação, benefícios.

ABSTRACT

This article briefly describes the syndromes and disabilities assisted at APAE of Rio do Sul, as well as their track record over the years until the implementation of the Unified Health System, highlighting the results obtained with such care in the fields of Physical Therapy and Speech Therapy. It aims to research the impact on the lives of children from birth to three years and 11 months old, disabled goers APAE, compared to habilitation and rehabilitation care subsidized by the SUS. Examine whether these calls brought some benefit to them and what could be improved from an institutional perspective and family

Keywords: disability, rehabilitation, benefits.

1 INTRODUÇÃO

O intuito desta pesquisa é analisar os benefícios adquiridos pelas

¹ Artigo Científico apresentado na Pós-Graduação de Educação, Diversidade e Redes de Proteção Social do Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí.

² Professora Orientadora, Doutora em Serviço Social pela PUC-SP. Área de concentração: Políticas sociais e movimentos sociais. Foi Professora e pesquisadora da Universidade de Blumenau- SC.

³ Acadêmica de curso de Pós-Graduação Educação, Diversidade e Redes de Proteção Social - UNIDAVI.

peessoas com deficiência e as melhorias na sua qualidade de vida após passarem a contar com esse atendimento especializado e altamente gabaritado, subsidiado pelo SUS na APAE de Rio do Sul.

Fundada em 1966, a Escola Especial Recanto Alegre busca excelência em seu atendimento às pessoas com deficiência intelectual e múltipla, sua trajetória durante todos esses anos contou com trabalho árduo envolvendo não apenas pessoas da diretoria ou diretamente ligadas a APAE, mas também toda comunidade rio-sulense.

Através do empenho dessas pessoas houve melhorias nos âmbitos de estrutura física, transporte, equipe multidisciplinar entre outros.

Os serviços de atendimento prestados pela equipe multidisciplinar da área técnica da APAE ainda são pouco conhecidos pelos profissionais da área pedagógica e até mesmo pelos pais dos deficientes, educandos da instituição. Com um universo de 295, o critério de escolha da amostra foram as Crianças de zero a três anos e 11 meses de idade, com várias patologias e estão inseridas nas turmas de Estimulação Essencial da instituição. O que determinou essa amostra de 39 crianças foi o potencial de habilitação e reabilitação, por não haver um quadro de deficiência permanente instalado e se encontrarem em uma fase de desenvolvimento e maturação do sistema nervoso ou mesmo naqueles que tenham sequelas neurológicas, iremos considerar a plasticidade cerebral. Com resposta mais adequada aos estímulos e prognóstico mais eficiente em quanto ao atendimento. Diferente de um adulto, onde o quadro já está instalado há muitos anos e os atendimentos são mais como forma de manutenção.

Os resultados obtidos até o presente momento, entre as crianças com as diversas síndromes e deficiências, são muito animadores pois, mostram a evolução gerada pelo atendimento periódico e simultâneo das duas áreas. O destaque maior na área de fisioterapia entre os atendidos com Encefalopatia Crônica foi a melhora significativa no controle cervical, mantendo-se a amplitude de movimento das articulações. Já nos Síndrome de Down, observou-se o aumento do tônus, a melhora da força muscular e a partir disso, a melhora no desempenho das atividades de vida diária. Os atendidos com Atipicidade no Desenvolvimento Neuropsicomotor são os casos onde a evolução é percebida de forma mais rápida e concreta, foi percebendo-se a troca de postura mais rápida, diminuição da base de apoio e corrida mais facilitada. Na área fonoaudiológica observou que o quadro

evolutivo das terapias teve um melhor desenvolvimento nos aspectos fonoaudiológicos referentes a tônus e mobilidade de órgãos fonoarticulatórios, adequação das funções neurovegetativas (deglutição, respiração, sucção, mastigação, fala), aquisição e aperfeiçoamento de linguagem oral, com ampliação do vocabulário; além disso, a atuação junto aos pais realizando orientações quanto ao uso de chupeta, mamadeira e estimulação de linguagem mostram grandes resultados.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA APAE DE RIO DO SUL

No ano de 2016, a APAE – (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de Rio do Sul completará 50 anos de fundação, em suas Atas, estão registrados um pouco dessa longa e importante trajetória.

A Sra. Anelise Wietohru e o pastor Herman Stoer, foram os precursores na criação da escola especial, na cidade de Rio do Sul, articulando com pessoas da sociedade para que a escola se tornasse realidade. A primeira reunião aconteceu em 17 de agosto de 1966 e aos 22 de setembro de 1966, em reunião em uma das salas de aula do colégio Evangélico Rui Barbosa, foi escolhido o nome da instituição Escola Especial Recanto Alegre, bem como aprovação de seu estatuto.

Foi também neste ano que a Sra. Marly Schulze Janke foi a Curitiba- PR participar de curso para poder atender as necessidades educacionais das pessoas deficientes. As Sras. Geni Lourenço Ramos e Mery Laura Amorim foram buscar na APAE de Brusque-SC cursos, com o mesmo objetivo da Sra. Marly.

Depois de muito trabalho e estudos, inicia-se a escola Recanto Alegre, em casa cedida pelo Colégio Ruy Barbosa, frequentados então por nove educandos, destes, cinco eram do sexo feminino. Os primeiros alunos matriculados foram Osvaldo e Vera Baugarthen. Tinha como atividades desenvolvidas recreação, pintura, arte, exercícios de adaptação para os educandos e passeios pelo centro da cidade. Além de ceder a casa, onde permaneceu por dois anos, o Colégio também pagava uma zeladora. A manutenção da casa e alimentação dos educandos ficava por conta da prefeitura municipal de Rio do Sul.

Com o mesmo número de alunos, a escola teve várias mudanças de endereço, na rua Coelho Neto, nos fundos de uma fábrica, onde permaneceram por pouco tempo devido aos barulhos produzidos pela serraria vizinha, mudaram-se para uma

casa cedida pelo colégio Maria Auxiliadora mas o espaço era limitado e com muitas escadas, dificultando assim os trabalhos.

Houve varias reuniões em 1971, com o objetivo de discutir sobre a necessidade de uma sede própria, e a Associação de Damas de Caridade de Rio do Sul doou 35 mil cruzeiros para a compra de materiais de construção. O então deputado Sr. Albino Zeni conseguiu verbas do Ministério da Educação para que a construção fosse realizada.

Através de doação do terreno do Grupo de Escoteiros da cidade, feita pelo Prefeito Municipal Sr. Alfredo João KriECK, a Escola Recanto Alegre ganha sede própria na Rua Sete de Setembro, no ano de 1972.

Segundo consta no PPP, o Estatuto da Instituição declara: “Esta APAE é uma entidade de caráter formativo, cultural, sem fins lucrativos, isto é, presta serviços gratuitos, não cobrando mensalidades ou anuidades dos educandos nela matriculado”. (PPP APAE Recanto Alegre, 2015).

Foi na presidência do Sr. Alfredo João KriECK com ajuda da comunidade, prefeitura municipal e associação das Damas de Caridade (extinta) que a sede da APAE é inaugurada aos 08 de Dezembro de 1974, com a presença de pais, professores e comunidade no culto ecumênico nas dependências da nova sede.

“Em janeiro de 1981, ele conseguiu receber verbas dos convênios FAS CEF – APAE, que estava praticamente sem solução desde 1976. Em 1981 iniciou na APAE a horta, com parceria de professores e educandos. Para melhorar o nível da escola, perante a LBA, iniciou-se a ampliação da mesma, mais teve que parar as construções por falta de verba. Em 1982, assume como presidente da APAE o Sr. Charles J. Nagel”. (PPP APAE Recanto Alegre 2015).

Entre 1985 e 1986 assume como presidente o Sr. Antônio Marcos Cavilha, durante sua gestão colocou em funcionamento a oficina protegida, adquirindo material e qualificando o professor. Houve a contratação de técnicos e aperfeiçoamento dos já existentes.

Nessa época se reuniam um grupo de voluntárias onde se mantém a tradição até hoje de se encontrarem todas as quartas-feiras na sede da Escola Recanto Alegre. Confeccionado artesanato, bem como o clube de mães que se reúnem as terças-feiras. Também neste período foi valorizado o aperfeiçoamento de professores e o bem estar dos educandos.

Nos anos de 1996 e 1998 o Sr. Jack Lindner em sua atuação como

presidente da APAE, realizou a reforma do refeitório, construiu mais uma ala nova constituída por seis novas salas de aula, um mini auditório, dois vestiários e ainda uma piscina térmica, também foi neste período que foi implantado o sistema de transito rotativo Área Azul, responsável esta por grande parte da renda usada para manutenção da escola ate os dias atuais.

Ainda segundo o plano político pedagógico acontece “Em maio de 2001 a primeira grande aquisição, no que diz respeito ao transporte de educandos, a compra de um micro-ônibus Agrale Neobus Thunder com 19 lugares, mais dois espaços para cadeiras de rodas, contando também com um elevador especial”. (PPP APAE Recanto Alegre 2015).

Em janeiro de 2012 assume a presidência da APAE o Sr. Dalmir da Silva, professor aposentado, que mantém sua gestão ate os dias atuais.

Segundo plano político pedagógico a

“APAE de Rio do Sul tem como Missão promover e articular ações de defesa de direitos, prevenção, orientações, prestação de serviços, apoio à família, direcionadas à melhoria da qualidade de vida da pessoa com deficiência e à construção de uma sociedade justa e solidária. Cabe à APAE oferecer parcerias com pais, comunidade, com escolas de ensino comum, para que aconteça a inclusão e que possibilite a construção individual e coletiva de todos os seus educandos, resultando na satisfação das necessidades básicas de educação para todos”. (PPP APAE Recanto Alegre 2015).

2.1 DEFICIÊNCIAS ATENDIDAS NA APAE DE RIO DO SUL

Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência em seu “Art. 2o Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”.

Atualmente são atendidos na APAE de Rio do Sul 15 diferentes síndromes e deficiências, as quais serão brevemente descritas a seguir, com suas principais características e peculiaridades.

O diagnóstico da Deficiência intelectual, segundo a Associação Americana de Deficiências Intelectual e do Desenvolvimento é conceituada da seguinte forma:

caracteriza-se por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade. (<http://maceio.apaebrasil.org.br/artigo.phtml/22306>).

Como o próprio nome sugere as pessoas com Deficiência Intelectual não são identificadas por alguma característica física marcante, comum em outras deficiências, mas sim por seu comportamento muitas vezes infantil e exagerado, sua dificuldade no aprendizado e realização de tarefas de vida diária.

Já na Síndrome de Down, também conhecida como Trissomia 21, as pessoas possuem características físicas marcantes e de fácil reconhecimento, logo ao nascer os médicos normalmente já as percebem.

Normalmente, os humanos apresentam em suas células 46 cromossomos, que vem em 23 pares. Crianças portadoras da síndrome de Down têm 47 cromossomos, pois têm três cópias do cromossomo 21, ao invés de duas. O que esta cópia extra de cromossomo provocará no organismo varia de acordo com a extensão dessa cópia, da genética familiar da criança, além de fatores ambientais e outras probabilidades. (<http://www.minhavidade.com.br/saude/temas/sindrome-de-down>).

Mesmo as pessoas com Síndrome de Down não sendo iguais, suas características físicas são recorrentes apresentando hipotonia muscular, ou seja, pouca força nos músculos, isso leva ao atraso no desenvolvimento motor e também causa a instabilidade da primeira e segunda vértebra cervical, mas aumenta o grau de flexibilidade. Outras características são a cavidade oral pequena, provocando problemas na fala, o pescoço largo e curto, pés e mãos pequenos, olhos ligeiramente puxados, baixa estatura, deficiência intelectual e forte tendência à obesidade devido a distúrbios da tireoide.

O autismo é descrito como uma alteração cerebral, que afeta diretamente a capacidade de comunicação, relacionamentos afetivos e desenvolvimento social. Pode haver atrasos de linguagem, ecolalia ou total ausência da fala. Apresenta dificuldade em contato visual, comportamentos obsessivos e repetitivos, podendo apresentar agressividade quando estão em ambientes desconhecidos ou com troca brusca de rotina.

As características físicas apresentadas na Síndrome de Williams são o nariz empinado e pequeno, os lábios espessos, inchaço ao redor dos olhos, cabelos muitas vezes encaracolados, o queixo e os dentes pequenos. Sua coordenação e equilíbrio são prejudicados devido ao atraso psicomotor. São extremamente

sociáveis e sorriem frequentemente, comunica-se com muitas expressões faciais e gestos, além do contato visual frequente. Isso os torna amigáveis e cativantes.

Segundo o site da Assessoria Médica Fleury:

Estas características geralmente são acompanhadas por atraso neuromotor e de crescimento, dificuldade de locomoção e equilíbrio, dificuldade de aprendizagem e déficit de atenção. São comuns também, nos primeiros anos de vida, os transtornos odontológicos, como a ausência de alguns dentes e o mau fechamento das arcadas dentárias, e as otites de repetição. (<http://www.fleury.com.br/saude-em-dia/dicionarios/doencas/pages/sindrome-de-williams.aspx>)

Por se tratar de uma condição genética, ela pode afetar qualquer pessoa, o principal infortúnio dessa síndrome são os problemas médicos e as doenças cardiovasculares que podem ser fatais para muitos bebês, pois são, em muitos casos, severos. O que faz com que as intervenções médicas sejam precoces.

De origem genética, a Síndrome de Prader-Willi acarreta baixa força muscular, afeta a estatura da criança, além de trazer problemas comportamentais como violência, depressão, mudanças repentinas de humor, obsessão, agitação, impulsividade, prejudica o desenvolvimento da criança, podendo ficar obesa. O déficit cognitivo também está associado.

Durante o período neonatal e a primeira infância, a enfermidade caracteriza-se por diferentes graus de hipotonia. Bebês com a síndrome de Prader-Willi apresentam baixo índice de vitalidade (frequência cardíaca baixa, respiração fraca ou irregular, movimentos lentos etc.), dificuldade de sugar, baixa temperatura corporal (hipotermia) e choro fraco. Além disso, são pouco ativos e dormem a maior parte do tempo. Uma vez diagnosticada a doença, a criança pode ser alimentada por meio de sonda gástrica durante vários meses, até que seu controle muscular melhore. (<http://www.neurociencias.org.br/pt/538/sindrome-de-prader-willi/>).

Como em qualquer outra deficiência, os sintomas apresentados pela Síndrome Prader-Willi podem variar de pessoa para pessoa e está relacionado com o meio em que vive e os estímulos oferecidos. Das características físicas: baixa estatura, pele normalmente mais clara que de seus genitores, baixo tônus muscular, pés e mãos e boca pequenos, estrabismo.

A Síndrome de Aicardi apresenta a ausência total ou parcial do corpo caloso do cérebro que acarreta em convulsões repetidas ao longo do dia, retardo mental, lesões na retina, desenvolvimento motor atrasado, coluna vertebral mal formada, possível ausência dos olhos e dificuldade na comunicação, expectativa de vida reduzida em média até o sexto ano de vida. Seu tratamento apenas ajuda na qualidade de vida.

A causa da Síndrome de Aicardi está relacionada com alteração genética no cromossomo X e, por isso, esta doença afeta, principalmente, mulheres. Nos homens a doença pode surgir em pacientes com a Síndrome de Klinefelter por terem um cromossomo X a mais, podendo causar a morte nos primeiros meses de vida. (<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-aicardi>).

Traduzido como uma forma grave de epilepsia a Síndrome de West ocorre normalmente do quarto ao sétimo mês de vida, em sua maioria no sexo masculino.

A Síndrome de West consiste numa tríade de sinais clínicos e eletroencefalográficos, sendo atraso no desenvolvimento, espasmos infantis e traçado eletroencefalográfico com padrão de hipsarritmia. As crises são traduzidas por espasmos ou uma salva de espasmos com seguintes características: flexão súbita da cabeça, com abdução dos membros superiores e flexão das pernas (espasmos mioclônico maciço) é comum à emissão de um grito por ocasião do espasmo. (<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/sindrome-de-west>)

As crises acontecem em segundos, e podem se multiplicar por cem ao longo do dia. Mas também podem passar despercebidas muitas vezes, pois se apresentam na forma de breves contrações, muito parecidas com cólicas. A diminuição das crises se dá por volta do quinto ano de vida da criança.

Como o próprio nome sugere, a Paralisia Cerebral ocorre devido a uma lesão no cérebro, causando comprometimento motor.

Segundo (SOUZA e FERRARETTO, 1998): esta lesão pode ocorrer antes, durante ou após o nascimento:

Causas Pré-natais (antes do parto) – doenças infecciosas durante a gravidez: rubéola, sífilis, toxoplasmose, citomegalovirose e síndrome da imunodeficiência adquirida; uso de drogas, tabagismo, álcool, desnutrição materna, alterações cardiovasculares maternas, exposição à radiação, anóxia intrauterina. Causas Peri-natais (durante o parto): parto prematuro, longo, a fórceps, hemorragias cerebrais causadas por estreitamento da bacia, oxigenação insuficiente para o cérebro (prolapso do cordão umbilical). Causas Pós-natais (do nascimento até o final da maturação do Sistema Nervoso, mais ou menos 3 anos de idade): infecções no cérebro (encefalite, meningite), intoxicações (medicamentosas, anestésicas, de radiação), temperatura corpórea alta (reduz a entrada de oxigênio no cérebro), desnutrição, traumatismo crânio-encefálico (TCE), convulsões. (<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/paralisia-cerebral>).

Dentre as disfunções motoras, podemos citar brevemente três tipos, que podem ocorrer de forma isolada ou mista, a extrapiramidal acomete em média 20% dos casos e sua característica são os movimentos involuntários tanto atetósicos como coreicos causando movimentos de torção.

Os movimentos involuntários podem ser leves ou acentuados e são raramente observados durante o primeiro ano de vida. Nas formas mais graves, antes desta 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 emoções fortes podem agravar o quadro clínico, os movimentos cessam durante o sono. (<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/paralisia-cerebral>)

O tipo atáxico está presente em 10% dos casos e leva ao déficit de equilíbrio, incapacidade de coordenar e alternar os movimentos e ainda nas formas mais severas gera a incapacidade de andar sem apoio. Já o tipo espástico é mais comum, apresentando-se em até 80% dos casos registrados, os Paralisados Cerebrais têm a força muscular diminuída e o tônus aumentando, acarretando resistência de movimentos no membro afetado.

A pessoa com Paralisia Cerebral pode ser classificada de acordo com a parte do corpo afetada: a monoplegia afeta um membro apenas, já a diplegia é mais comum nos membros superiores. Quando apenas um dos lados do corpo é afetado, recebe o nome de hemiplegia. Na tetraplegia os quatro membros são afetados.

Não há características físicas que revele a Síndrome de X-Fragil em recém nascidos, mas quando as crianças crescem os sintomas podem aparecer na forma de desenvolvimento motor atrasado, dificuldade na fala, otites, convulsões e epilepsia, transtornos oculares como estrabismo e miopia entre outros. Já a partir da adolescência, suas feições podem mudar, apresentando leve projeção da mandíbula para frente, com rosto mais fino e alongado, orelhas desproporcionais, maiores principalmente nos homens.

Os treze traços abaixo, nitidamente perceptíveis, são indícios de que alguém pode ter a Síndrome do X-Frágil. Acompanhe:

Retardo mental e motor; Hiperatividade; Déficit de atenção; Defesa tátil (dificuldade de contato físico com outras pessoas); Prega simiesca (na mão); Morder as mãos (a ponto de causar ferimentos); Contato visual escasso (dificuldade de olhar para a pessoa com quem fala); Fala perseverativa (repete informações e as confundem); Hiperextensibilidade de articulações; Orelhas proeminentes; Macroorquidia (na adolescência, os testículos são de tamanho maior que o regular); Abanar as mãos repetidamente (de braços abertos, como se tivesse batendo asas); Apresentar histórico de retardo mental na família, sem diagnóstico preciso.; Estes sinais podem estar todos presentes ou apenas alguns. (<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/sindrome-do-x-fragil/>).

Entre as características da Síndrome de Pierre Robin podemos destacar o crescimento de sexto dedo no pé ou mão, pequena mandíbula, queda da língua para a garganta, problemas respiratórios, dentes mal formados, queixo em recuo, refluxo, problema cardiovascular, inflamações no ouvido que, quando não tratadas,

podem levar a surdez.

É comum os pacientes com esta doença apresentar asfixia devido à obstrução das vias pulmonares causada pela queda da língua para trás, o que provoca a obstrução da garganta. Alguns pacientes também podem apresentar problemas no sistema nervoso central, como atraso na linguagem, epilepsia, atraso mental e líquido no cérebro. (<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-pierre-robin>)

O diagnóstico é possível logo ao nascer e os tratamentos garantem melhor qualidade de vida, diminuindo o desconforto respiratório entre outros sintomas.

Um defeito congênito nas glândulas paratireoides, no timo e na aorta que causam a Síndrome de DiGeorge, que pode ocorrer de forma parcial, transitória ou completa.

As principais causas dessa síndrome são o uso de álcool durante a gravidez, a diabetes gestacional e as alterações genéticas do cromossomo 22. Esta doença pode ser diagnosticada durante a gravidez através do exame FISH, um teste genético que o médico pede quando identifica alterações cardíacas ou fenda palatina no ultrassom morfológico (<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-digeorge>).

Características são boca pequena, orelhas mais a baixo que o normal, possível surdez e malformação ocular. Deficiência Intelectual, convulsões, atraso no crescimento e nos casos mais severos pode apresentar imunodeficiência.

Acredita-se que a Síndrome de Moébius esteja relacionada a tentativas de aborto sem sucesso, através do uso de misoprostol (citotec).

Essa síndrome não possui cura, o seu tratamento tem como objetivo proporcionar maior qualidade de vida ao portador, inclui cirurgias corretivas (ortopedia e estrabismo), fisioterapia, fonoterapia e terapia ocupacional. (<http://professorkibersitherc.blogs.sapo.pt/72835.html>).

É um distúrbio raro de ordem neurológica que paralisa os músculos da face, de forma parcial ou total, impedindo que a pessoa expresse emoções como sorrir, por exemplo, fale e até mesmo mexa os olhos. Acarreta ressecamento na córnea dificultando fechar os olhos. Fraqueza de mandíbula e maxilar, fazem com que a sialorreia esteja presente. Outras características são problemas auditivos, alterações dentárias, dedos unidos e estrabismo.

Extremamente rara, o diagnóstico da Síndrome de Cornelia de Lange só pode ser feito após nascimento do bebê. Entre as características mais comuns estão a mobilização dos cotovelos e quadril, anomalias cardíacas, digestivas e urinárias. Dificuldades na alimentação, refluxo gastroesofágico entre outros.

Síndrome caracterizada por retardo do crescimento, retardo mental severo, baixa estatura um choro tipo rosar baixo, braquicefalia, orelhas pequenas, pescoço em cadeia, boca de carpa, ponte nasal diminuída, sobrancelhas atrofiadas se encontrando no meio, hirsutismo e malformações das mãos. Esta condição pode ocorrer esporadicamente ou estar associada com um padrão de herança autossômica dominante ou duplicação do braço longo do cromossomo3. (<http://acdgcomplemento.blogspot.com.br/2008/06/sndrome-cornlia-de-lange.html>)

Já o diagnóstico da Síndrome de Turner é possível apenas por exame de sangue. As características mais evidentes são estatura elevada, braços longos, magros, poucos pelos e crescimento das mamas. Entre outras características estão a dificuldade de socialização e aprendizagem. “São indivíduos do sexo masculino que apresentam cromatina sexual e cariótipo geralmente 47, XXY. Eles constituem um dentre 700 a 800 recém-nascidos do sexo masculino, tratando-se portanto, de uma das condições intersexuais mais comuns”. (<http://acdgcomplemento.blogspot.com.br/2008/06/sindrome-de-turner.html>) .

A definição do Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor vem do o site:

O Atraso Global do Desenvolvimento Psicomotor pode ser definido como um atraso significativo em vários domínios do desenvolvimento, nomeadamente ao nível da motricidade fina/grosseira, da linguagem, da cognição, das competências pessoais e sociais, das atividades da vida diária, etc.” Esse atraso pode ser de ordem transitória, não podendo ser definido qual será o desenvolvimento total da criança, por isso o acompanhamento deve ser constante. (<http://edif.blogs.sapo.pt/19654.html>)

3 IMPLANTAÇÃO DO SUS NA APAE DE RIO DO SUL.

Desde o início das atividades da APAE, buscou-se realizar um trabalho de qualidade, que não gerasse custo para as famílias em suas maioria, carentes, uma vez que a instituição é comunitária.

Ao longo de sua trajetória a APAE contou com diversos profissionais que sempre procuraram atender da melhor forma possível seja nas áreas pedagógicas, estimulação, habilitação e reabilitação.

O Serviço de Reabilitação Intelectual passa a compor a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, conforme Portaria GM-MS nº 793 de 24 de abril de 2012, e deve dispor de instalações físicas e de uma equipe multiprofissional devidamente qualificada e capacitada para a prestação de assistência especializada, constituindo se como referência na manutenção do cuidado e de sua capacidade funcional”.(

file:///C:/Users/JORGE/Downloads/Instrutivo-Reabilitacao-Rede-PCD-SAIPS-01-06-14-FT.pdf)

Em meados de outubro do ano de 2014 esses atendimentos puderam ser multiplicados devido a implantação do SUS na APAE de Rio do Sul, através da secretaria de saúde do município com repasse do governo federal feito mensalmente e condizente com o número de atendimentos em média e alta complexidade de habilitação e reabilitação para pessoas com deficiência intelectual e autismo, sem onerar a folha de pagamento municipal, realizados por uma equipe multiprofissional nas áreas de fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, assistente social, pediatra e neurologista.

Os atendidos passaram a ter maior qualidade de vida, uma vez que seus atendimentos são regulares e não requerem deslocamento secundário (as famílias não precisam dispor de tempo extra para conduzir e acompanhar seus filhos enfrentando filas para que sejam atendidos).

A equipe mínima exigida em conformidade com o edital de implantação é de 1 médico neurologista, ou psiquiatra; 1 terapeuta ocupacional; 1 psicólogo e 1 fonoaudiólogo.

A avaliação de ser realizada pela equipe multiprofissional, composta por médico psiquiatra ou neurologista e profissionais da área de reabilitação, com a finalidade de estabelecer o impacto e repercussões no desenvolvimento global do indivíduo e na sua funcionalidade. A observação e análise dos sinais clínicos, com destaque para os aspectos motores, sensoriais, cognitivos, fala e expressividade, serve de base para a elaboração do diagnóstico e da construção de um Projeto Terapêutico Singular, desenvolvido por meio do trabalho interdisciplinar junto à pessoa com deficiência intelectual e com transtornos do espectro do autismo, bem como suas famílias. Vale destacar que o diagnóstico não deve prescindir da participação do médico especialista".(file:///C:/Users/JORGE/Downloads/Instrutivo-Reabilitacao-Rede-PCD-SAIPS-01-06-14-FT.pdf)

Mas a APAE de RIO do SUL possui um quadro mais completo, contando com numero maior de profissionais exigidos bem como em outras especialidades:

QUADRO 01 – QUADRO DE PROFISSIONAIS EXIDOS PELO SUS E NÚMERO DE PROFISSIONAIS NA APAE DE RIO DO SUL 2015.

Equipe mínima SUS	Numero de profissionais	Equipe existente na APAE	Numero de profissionais
		Pediatra	1
Psiquiatra ou Neurologista	1	Neurologista	1
Terapeuta Ocupacional	1	Terapeuta Ocupacional	1
Psicólogo	1	Psicólogo	2
Fonoaudiólogo	1	Fonoaudiólogo	3
		Assistente Social	2
		Fisioterapeuta	4

Fonte: Dados obtidos através registros da APAE de Rio do Sul

Os atendimentos feitos entre o período de 26 de agosto de 2015 e 25 de setembro de 2015 somaram 1.954, destes 169 foram excedentes ao repasse do SUS.

Por ter um numero máximo de 12 atendimentos pagos, os custos com esses excedentes são absorvidos pela APAE bem como os deslocamentos extras de alunos fora do roteiro habitual, para que não haja prejuízos no desenvolvimento dos atendidos.

Atualmente são 310 alunos frequentando a APAE, destes 295 são beneficiados com esses atendimentos nas áreas de assistência social, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia: (equoterapia, pilates, pedia suit), terapia ocupacional e consultas medicas. Estes são distribuídos de acordo com as necessidades individuais de cada aluno, especialmente nas áreas de psicólogos e assistência social.

Os critérios para a seleção nas terapias multidisciplinares como é o caso da equoterapia, costumam ser as chances de evolução e desenvolvimento e possibilidades de inclusão permanente na sociedade.

As crianças da estimulação essencial de zero a três anos e 11 meses de idade, e as de quatro a seis anos do Saede, recebem o maior número de atendimentos sistemáticos entre terapeuta ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia.

A fisioterapia contempla praticamente toda a demanda de alunos da instituição, porém as crianças tem prioridade no atendimento fisioterapêutico e este tem fundamental importância para que se desenvolvam dentro do seu quadro clínico e de suas limitações com mais rapidez e qualidade.

Atualmente o setor atende cerca de 39 crianças com a idade compreendida entre zero a três anos e 11 meses de idade, onde encontramos mais comumente as patologias de: Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância (ECI) que se apresentam em quadri, di ou hemiparesia, as Síndromes de Down (SD), crianças que apresentam atipicidade no desenvolvimento neuropsicomotor (ADNPM) e com menos frequência temos as hidro e as microcefalias.

Os atendimentos acontecem de maneira individualizada, com os objetivos e condutas direcionadas para cada caso, tem duração de trinta minutos que é o tempo preconizado pelo SUS. Os diagnósticos fisioterapêuticos mais frequentes são de fraqueza muscular, déficit de equilíbrio, alteração de tônus, limitação de amplitude de movimento (ADM), déficit de motricidade.

Conforme acontecem os atendimentos, as crianças vão demonstrando evolução ou dependendo da gravidade do quadro conseguimos manter a sua condição evitando futuras complicações. As respostas mais encontradas são apresentadas no quadro abaixo:

QUADRO 02 – QUADRO DE EVOLUÇÃO DAS CRIANÇAS DE 0 A 3 ANOS E 11 MESES DE IDADE NA AREA DE FISIOTERAPIA DA APAE DE RIO DO SUL 2015.

Área Fisioterapia		Quadro Base		
	ECI	SD	ADNPM	HIDRO E MICROCEFALIAS

Força muscular	Nota-se quando conseguem alcançar uma postura e efetuar trocas, por exemplo, o controle cervical, depois o sentar e assim sucessivamente.	O trabalho de fortalecimento muscular deve ser efetivo para que consigam executar as tarefas de vida diária, subir e descer escadas, arremessar, chutar, levantar objetos do chão.	Adquirem rapidamente aos buscar objetos, efetuar trocas de postura, caminhar, correr.	O processo é mais lento que nos casos de ADNPM, mas as respostas iniciais são bem parecidas.
Tônus	Devido a espasticidade desses pacientes, com mobilizações e alongamentos conseguimos um estado de relaxamento momentâneo, porém com a contração involuntária do músculo retorna ao estado inicial.	Estes pacientes são hipotônicos (tônus muscular mais fraco), as mudanças são percebidas quando conseguem manter uma postura sem oscilar ou cair.	Geralmente essas crianças não apresentam alteração de tônus significativa.	Podem apresentar hipotonia, e as primeiras respostas são de manter-se e efetuar as trocas de postura.
ADM	Quando o quadro é mais grave, nota-se a limitação de algumas articulações, então como resposta positiva temos o aumento dessa amplitude, ou até em certos casos a manutenção da mesma já é um ganho.	Não apresentam problemas de limitação de ADM por apresentarem a hipotonia e a hiperfrouxidão ligamentar.	Em geral não demonstram alteração nas amplitudes de movimento.	Em geral não demonstram alteração nas amplitudes de movimento.
Equilíbrio	Quando deambulam, percebe-se melhora ao passar do joelhos para semi-joelhos e para o ortostatismo.	Percebe-se diferença ao diminuírem a base de apoio, conseguem permanecer em apoio unipodal, correr e saltar.	Nota-se ganhos ao sentar independente, ao deambular e posteriormente diminuir a base de apoio e correr com os braços na lateral do corpo.	Nota-se ganhos ao efetuar as trocas de postura.

Fonte: Dados obtidos através registros da APAE de Rio do Sul

Conforme apresentado no quadro acima, de forma geral, os pacientes com Encefalopatia Crônica adquiriram uma melhora significativa no controle cervical, manteve-se a amplitude de movimento das articulações. Já nos Síndrome de Down, cujo o principal objetivo é dar mais ênfase no tônus muscular, observou-se o aumento do tônus, melhora da força muscular e a partir disso a melhora no desempenho das atividades de vida diária. Os atendidos com atipicidade no desenvolvimento neuropsicomotor são os casos onde a evolução é percebida de forma mais rápida e concreta, pois não tem nenhuma patologia ou síndrome que impeça o desenvolvimento, apenas um atraso, e isso faz que eles sentem ou façam troca de postura mais rápido, diminuam a base de apoio e correm com mais facilidade.

Lesões neurológicas podem causar prejuízos de graus variados nos aspectos motores e ou sensoriais. Como consequência pode haver o comprometimento da comunicação. Os distúrbios da comunicação variam de acordo com os graus de acometimento encefálico, aparecem em função das alterações provenientes de mímica facial, reflexos orais, alimentação, respiração, articulação, fonação, linguagem, voz e audição. Por tantas implicações referentes a comunicação, é imprescindível a atuação do profissional fonoaudiólogo. Tem como objetivo possibilitar às crianças que frequentam APAE uma melhor qualidade da comunicação, do funcionamento dos órgãos fonoarticulatórios, das funções neurovegetativas e da linguagem oral e ou escrita.

Atualmente, o serviço de Fonoaudiologia realiza de forma sistemática, atendimentos individuais semanais com duração de trinta minutos com 39 crianças na faixa etária de zero a três anos e 11 meses de idade com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (ADNPM) provenientes de patologias variadas. As mais comuns são: Síndrome de Down, Encefalopatia Crônica, Transtorno do Espectro Autista, Deficiências Múltiplas e algumas síndromes raras.

Dentre os achados fonoaudiológicos encontrados dessa população destacam-se: atraso na aquisição e desenvolvimento de linguagem, alterações na motricidade orofacial (mobilidade, tônus e mímica facial), alterações das funções neurovegetativas – FNV - (sucção, mastigação, deglutição, fonação/articulação e respiração), das funções mentais superiores – FMS - (atenção, memória e percepção), e da voz.

Na medida em que as crianças vão recebendo atendimento fonoaudiológico, as respostas que aparecem como evolução terapêutica podem ser sintetizadas de acordo com o quadro abaixo:

QUADRO 03 – QUADRO DE EVOLUÇÃO DAS CRIANÇAS DE 0 A 3 ANOS E 11 MESES DE IDADE NA AREA DE FONOAUDIOLOGIA DA APAE DE RIO DO SUL 2015.

Área Fonoaudiológica		Quadro de Base		
Patologias	Síndrome de Down	Encefalopatia Crônica	Transtorno do Espectro Autista	Deficiências Múltiplas/ Síndromes raras
Linguagem	Observa-se aquisição das primeiras palavras, ampliação do vocabulário, elaboração morfossintática mais complexa, e em alguns casos, melhora do padrão fonológico.	Observa-se aquisição das primeiras palavras e ampliação do vocabulário.	Em alguns casos, observa-se aquisição das primeiras palavras e contextualização das emissões orais	Geralmente, a linguagem fica muito comprometida, com mais respostas na compreensão do que na expressão
Motricidade Orofacial	Em alguns casos, observa-se melhora na mobilidade de lábios, língua e bochechas; e melhora na tonicidade de lábios e bochechas, sendo mais difícil a da língua	Observa-se melhora na sensibilidade intra e extra-oral; controle de alguns movimentos de lábios e língua.	Geralmente não são observados comprometimentos de motricidade orofacial nesses casos.	Observa-se melhora na sensibilidade intra e extra-oral
FNV	Observa-se melhora na sucção, mastigação, deglutição, fonação, sendo mais difícil a	Observa-se melhora na sucção, mastigação, deglutição, fonação, sendo mais difícil a adequação do	Os comprometimentos das FNV são menos observados nesses casos	De acordo com o acometimento intelectual pode haver progresso nas FNV

	adequação do modo respiratório	modo respiratório		
FMS	Nota-se melhora na atenção, memória e percepção	Boa evolução nas FMS se não houver comprometimento intelectual grave	Nos quadros de Asperger observa-se boa evolução	A evolução varia de acordo com o quadro apresentado pela criança
Voz	Não foi observada alteração nesse aspecto	Pode ter melhora se quadro respiratório for bom	Não foi observada alteração nesse aspecto	Depende do quadro apresentado pela criança

Fonte: Dados obtidos através registros da APAE de Rio do Sul

O serviço de fonoaudiologia observou que o quadro evolutivo das terapias teve um melhor desenvolvimento nos aspectos fonoaudiológicos referentes a tônus e mobilidade de órgãos fonoarticulatórios, adequação das funções neurovegetativas (deglutição, respiração, sucção, mastigação, fala), aquisição e aperfeiçoamento de linguagem oral, com ampliação do vocabulário; além disso atua junto aos pais realizando orientações quanto ao uso de chupeta, mamadeira e estimulação de linguagem.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A implantação do SUS na APAE de Rio do Sul, possibilitou a ampliação significativa do número de profissionais que realizam atendimentos especializados nas áreas de Fisioterapia, Fonoaudiologia, Médica, Serviço Social, Psicologia e Terapia Ocupacional, trazendo conseqüente benefícios aos usuários, através da ampliação também de usuários atendidos. Os recursos advindos com a implantação do SUS nesta APAE, veio contribuir de forma grandiosa inclusive para a qualidade dos atendimentos terapêuticos, pois esse recurso auxilia no pagamento dos profissionais, tornando possível a aquisição de novos materiais e equipamentos por parte da APAE e com o auxílio da comunidade. O destaque maior na área de fisioterapia entre os atendidos com Encefalopatia Crônica foi melhora significativa no controle cervical, mantendo-se a amplitude de movimento das articulações. Já nos Síndrome de Down, observou-se o aumento do tônus, melhora da força muscular e a partir disso a melhora no desempenho das atividades de vida diária. Os atendidos com atipicidade no desenvolvimento neuropsicomotor são os casos onde a

evolução é percebida de forma mais rápida e concreta, foi percebido a troca de postura mais rápido, diminuição da base de apoio e corrida mais facilitada. Na área fonoaudiológica observou que o quadro evolutivo das terapias teve um melhor desenvolvimento nos aspectos fonoaudiológicos referentes a tônus e mobilidade de órgãos fonoarticulatórios, adequação das funções neurovegetativas (deglutição, respiração, sucção, mastigação, fala), aquisição e aperfeiçoamento de linguagem oral, com ampliação do vocabulário; além disso, atua junto aos pais realizando orientações quanto ao uso de chupeta, mamadeira e estimulação de linguagem.

REFERÊNCIAS

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

Plano político pedagógico da APAE de Rio do Sul, 2015

Disponível em <<http://maceio.apaebrasil.org.br/artigo.phtml/22306>>. Acesso em: 14 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.minhavidacom.br/saude/temas/sindrome-de-down>>. Acesso em: 14 de outubro de 2015.

Disponível em <<http://www.movimentodown.org.br/>>. Acesso em: 14 de outubro de 2015.

Disponível em <<http://professorkibersitherc.blogspot.com/2015/10/78068.html>>. Acesso em: 26 de outubro de 2015.

Disponível em <<http://www.fleury.com.br/saude-em-dia/dicionarios/doencas/pages/sindrome-de-williams.aspx>>. Acesso em: 13 de outubro 2015.

Disponível em <<http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/sindrome-williams.htm>> Acesso em: 13 de outubro 2015

Disponível em <<http://www.neurociencias.org.br/pt/538/sindrome-de-prader-willi/>> Acesso em: 14 de outubro de 2015.

Disponível em <<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-aicardi/>>. Acesso em: 14 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/sindrome-de-west>> Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/sindrome-de-west>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/paralisia-cerebral/>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.ceivi.org.br/estudo-patologia/sindrome-do-x-fragil>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-pierre-robin/>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-digeorge/> :>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://professorkibersitherc.blogs.sapo.pt/72835.html>>. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://www.tuasaude.com/sindrome-de-digeorge/> >. Acesso em: 15 de outubro de 2015

Disponível em <<http://acdgcomplemento.blogspot.com.br/2008/06/sndrome-cornlia-de-lange.html> >. Acesso: em 26 de outubro de 2015

Disponível em <<http://acdgcomplemento.blogspot.com.br/2008/06/sindrome-de-turner.html>>. Acesso em: 26 de outubro de 2015

Disponível em <<http://edif.blogs.sapo.pt/19654.html>>. Acesso em: 26 de outubro de 2015