



## **PESSOAS COM ENCEFALOPATIA CRÔNICA NÃO EVOLUTIVA E ATENÇÃO EM SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE POTENCIALIDADES E SINGULARIDADES**

Iêda Maria Louzada Guedes<sup>1</sup>; Laila Vidigal de Souza<sup>1</sup>; Ana Paula das Mercês Costa Xerfan Negrão<sup>1</sup>; Danilo Vinícius da Rocha Falcão<sup>1</sup>; Rafael de Jesus Batista Maia<sup>2</sup>; Natasha Mochiutti de Melo<sup>1</sup>; Ana Carolina Sales Medeiros<sup>1</sup>; Madacilina de Melo Teixeira<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal do Pará (petmedenf@ufpa.br); <sup>2</sup>Faculdade Maurício de Nassau

Ciências da Saúde; PET Medicina Enfermagem; Universidade Federal do Pará; Pró-Reitoria de Extensão – UFPA e FNDE - Ministério da Educação

**RESUMO** As alterações neurológicas, decorrentes de hipóxia neonatal podem resultar em encefalopatia crônica não evolutiva (ECNE) ou paralisia cerebral, com sequelas sensoriomotoras de níveis variados, levando a incapacidades. Esse grupo é bastante heterogêneo, associando déficit sensório-motor e outros distúrbios. Os sujeitos com ECNE são estigmatizados e sofrem com o preconceito e exclusão. Nesse propósito o presente estudo, visa analisar a construção de espaços de debate interdisciplinar do Simpósio bem viver e pessoas com ECNE, quanto a pertinência e importância e contribuição na formação profissional em saúde. Os resultados mostraram, que a construção importante, quanto a sensibilização sobre o paradigma segregacionista, que nega singularidades e potencialidades desses sujeitos e os submete a estigmatização e violências. Portanto, as atividades foram pertinentes ao visibilizar singularidades e potencialidades desses sujeitos e contribuir com práxis profissionais comprometidas com integralidade da atenção às pessoas com ECNE.

**PALAVRAS-CHAVE:** ECNE, formação, singularidade, potencialidade, integralidade.

### **INTRODUÇÃO**

Dados sobre a prevalência de ECNE, no mundo, apontam para taxas de prevalência entre 1,5 a 3 por 1.000 nascidos vivos, sendo mais altas em países em desenvolvimento (WICHERS et al., 2001; WINTER et al., 2002). Em países desenvolvidos, nas últimas décadas, os casos de ECNE aumentaram, com prevalência de casos moderados e severos entre 1,5 e 2,5 por 1.000 nascidos vivos (PIOVESANA et al., 2002). Nos países em desenvolvimento, os dados são de difíceis obtenção e menos confiáveis, contudo, sugerem prevalência mais alta, com índices

de 7:1000 (DIAMENT, 1996).

A ECNE foi definida como desordem do movimento e da postura, devido a um defeito ou lesão, não progressiva, no cérebro imaturo (BOBATH, 1984). Esse grupo é bastante heterogêneo, caracterizado por déficit sensório-motor, e outros distúrbios associados como: deformidade óssea, distúrbios da percepção, epilepsia, convulsão e retardo mental (DIAMENT, 1996); dificuldades com a fala, visão e audição (BOBATH, 1984; ROTTA, 2001). Devido ao dano neural o comprometimento sensório-motor, o sujeito pode ser dependente totalmente de cuidador para realização de ações de autocuidado, simples ou complexas (LEITE; DO PRADO, 2004), papel atribuído, geralmente, às mães, enquanto cuidadora principal (DANTAS, 2010). Esse comprometimento da autonomia e independência se estende ao convívio social, oportunidades, escolhas e controle sobre a própria vida, comprometendo qualidade de vida (LAMÔNICA; RIBEIRO, 2021). Para tal, o PET Medicina Enfermagem, busca construir espaços capazes de contribuir com rompimento de paradigmas segregativos e permitir visibilização e sensibilização para garantia de direitos, com sujeitos com ECNE, familiares e profissionais atuantes, para promover diversificação de vivências, assumindo a responsabilidade de contribuir para formação pessoal e social de profissionais em saúde, na construção de competências, habilidades e atitudes.

Constitui objetivo do estudo, avaliar as reflexões sobre as atividades do Simpósio bem viver e pessoas com encefalopatia crônica e analisar a pertinência e contribuição na formação profissional em saúde para a integralidade da atenção.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa com reflexões sobre a pertinência e importância do “Simpósio bem viver e pessoas com ECNE” para a formação profissional em saúde, realizado no período de 20-23 de outubro de 2021, com transmissão via canal do YouTube [www.youtube.com/playlist?list=PLUs-W2xEDCItBeYfoNhELOO99N-yCoeDs](https://www.youtube.com/playlist?list=PLUs-W2xEDCItBeYfoNhELOO99N-yCoeDs), pelo PET Medicina Enfermagem e Núcleo do Projeto Rondon/UFGA. O tema escolhido foi “Adoecimento psíquico e as repercussões causadas pelos estigmas e preconceitos com sujeitos com ECNE” e foi constituído de cinco mesas de debate e duas palestras. As mesas foram: Pessoas com ECNE e bem viver, em 20/10/2021, 18h00min, composta por uma psicóloga e pessoa com ECNE e uma médica neuropediatra; Formação de Profissionais de Saúde: Atenção às singularidades de sujeitos com ECNE, em 20/10/2021, 19h30min, composta por duas

médicas neuropediatra e professoras e uma fisioterapeuta neurofuncional; Percepção do sujeito com ECNE e o sofrimento psíquico: potencialidades, habilidades e limitações, em 21/10/2021, 19h30min, composta por uma assistente social, uma atleta de natação paralímpica, formada em gestão desportiva e pessoa com ECNE, duas psicólogas - uma especialista em Saúde Mental e outra especialista em Neuropsicologia e Mestre em neurociências e comportamento. Sofrimento psíquico em mães de sujeitos com ECNE, em 22/10/2021, 19h30min, composta por três psicólogas - uma especialista em Psicologia, outra professora e mestre em Psicologia e a terceira, especialista em avaliações psicológicas e, uma pedagoga, psicopedagoga clínica e institucional; O lugar da arte e da ludicidade na reabilitação e no bem viver de sujeitos com ECNE, em 23/10/2021, 16h00min, composta por uma terapeuta ocupacional, atriz especialista em TEA e em dramaturgia, uma fisioterapeuta, mestre em ciências da reabilitação e, uma arteterapeuta, especialista em arte reabilitadora e mestre em distúrbios do desenvolvimento; O impacto da pandemia de covid-19 no atendimento multiprofissional às pessoas com ECNE, em 23/10/2021, 19h00min, composta por uma médica, especialista em neurologia e mestre em Neurociências, uma fisioterapeuta, professora e mestre em Neurociências e Comportamento e uma psicóloga clínica e especialista em avaliações psicológicas. As palestras foram: Atuação da Psicologia na reabilitação de pessoas com ECNE, em 23/10/2021, 09h00min, por um psicólogo, especialista em saúde mental e atenção psicossocial; Atuação da fonoaudióloga na reabilitação de pessoas com ECNE, em 23/10/2021, 14h00min, por uma fonoaudióloga e neuropsicopedagoga.

A avaliação dos resultados foi realizada baseada nas percepções e reflexões, mediante as metas estabelecidas e, a partir desta e com a literatura, se desenvolveu a análise da importância e pertinência das atividades para a formação acadêmica.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

O tema e composições dos espaços de debate do simpósio se mostraram adequados ao evidenciar a extensão do impacto nas diversas dimensões da vida do sujeito com ECNE e familiares, onde, maioria das vezes, esses sujeitos são negados de suas potencialidades, estigmatizados pelo corpo e limitações e excluídos de suas escolhas e decisões. O paradigma segregacionista, sociohistoricocultural, considera os sujeitos com deficiência, como ECNE, como corpos incapazes de desenvolver potencialidades e, nesse sentido, urge contrapor essa perspectiva, no enfrentamento

às violências e discriminações, pois reflete políticas públicas de exclusão e violação dos direitos (PACHECO; ALVES, 2007). Logo, quanto a pertinência da realização do evento para a formação acadêmica, se fez pertinente e urgente, ao enfatizar a dimensão mental da saúde, articulando entraves e violências, que transpassam o convívio social de sujeitos com ECNE, inclusive na saúde, na sensibilização e reflexão para o defrontamento à violabilidade de direitos e manutenção de estigmas.

Quanto à formação acadêmica, a interdisciplinaridade e interprofissionalidade foram privilegiadas nos espaços e permitiram romper com a fragmentação do conhecimento, trazendo a percepção dos sujeitos com ECNE, dando conta da reflexão do sujeito integral e indivisível nas suas dimensões. Ao problematizar e protagonizar a construção do conhecimento, no fortalecimento da argumentação e pensamento crítico, se evidencia um importante instrumento social (FEUERWERKER, 2003). Nesse item, as atividades contemplaram importante espaço de experiências e trocas, para além da trajetória acadêmica. A aproximação - momentos de discussões e partilhas de vivências, realidades, exclusões e sofrimentos pelos sujeitos com ECNE e seus familiares - permitido, foi sensibilizador para percepções e reflexões sobre singularidades e intersecções, necessárias às práxis em saúde, comprovando a pertinência do evento, considerando a aprendizagem significativa. A efetivação da aprendizagem significativa necessita da disposição do aluno para aprender e o conteúdo, precisa ser lógico e psicologicamente significativo (AUSUBEL, 1982).

Ainda, nas partilhas, foi perceptível o subjugo de potencialidades cognitivas e autonomia, na produção social da estigmatização desses corpos, atravessados pelo preconceito e exclusão. Nesse sentido, convém evidenciar, que a negação da existência é definida por modelos - místicos, biológicos e psicossocial - de extermínio e abandono da institucionalização, da integração e da inclusão (CARVALHO et al., 2006). Mas, fundamentalmente, se fez potente vislumbrar superações nessas partilhas, enquanto representatividade e possível resistência na (r)existências. Por fim, se faz necessária reforçar que não é a deficiência o foco na atenção em saúde a sujeitos com ECNE, mas a “real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida”, como propõe Martins (2008).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os debates críticos e reflexivos são da urgência de se romper com o paradigma, que reduz sujeitos à dimensão biológica, sendo fragmentador e

patologizador. Pensar a atenção em saúde requer prever a integralidade logo se faz urgente repensar a formação profissional em saúde, que considere as dimensões dos sujeitos, articuladas interseccionalidade, singularidades e subjetividades, no que trata o presente estudo, para compreender as potencialidades em sujeitos com ECNE.

## REFERÊNCIAS

- AUSUBEL, D. P. **A aprendizagem significativa**. São Paulo: Moraes, 1982.
- BOBATH, K. The neuro-developmental treatment. **Management of motor disorders of children with cerebral palsy**, 1984.
- CARVALHO, A. C. et al. Necessidades Especiais de Educação: Práticas de Sucesso. **Lisboa: Ministério da Educação**, 2006.
- DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 19, p. 229-237, 2010.
- DIAMENT, A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). **Neurologia infantil**, v. 3, p. 781-798, 1996.
- FEUERWERKER, L. C. M. Além do discurso de mudança na educação médica: processos e resultados. In: **Além do discurso de mudança na Educação Médica: processos e resultados**. 2002. p. 306-306.
- LAMÔNICA, D. A. C.; RIBEIRO, C. C. Prematuridade e o sistema nervoso central. **Teoria, práticas e investigação em intervenção precoce**, p. 9-23, 2021.
- LEITE, J. M. R. S.; DO PRADO, G. F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista Neurociências**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.
- MARTINS, L. P. Definições. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada**, p. 28-30, 2008
- PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta fisiátrica**, v.14, n.4, p.242-248, 2007.
- PIOVESANA, A. M. S. G. et al. Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): etiologia, classificação e tratamento clínico. **Compêndio de neurologia infantil**, p. 825-38, 2002.
- ROTTA, N. T. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral. Porto CC. **Semiologia Médica. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan**, p. 1276-8, 2001.
- WICHERS, M. J. et al. Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977–1988). **European Journal of Epidemiology**, v. 17, n. 6, p. 527-532, 2001.
- WINTER, S. et al. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population-based study. **Pediatrics**, v. 110, n. 6, p. 1220-1225, 2002.