



FISIOTERAPIA E INCLUSÃO: RELATO DE CASO DE PACIENTE COM ARTROGRIPOSE MÚLTIPLA CONGÊNITA DO TIPO FREEMAN-SHELDON

Pires, F. S. L.^{1*}; Franco, D.B.¹;
Franção, P.¹; Souza, A.A.F.¹;
Marchese, D.M.A.¹;
Horta, L.S.G.²; Zöllner, A.C.R.²

1. UNISA – Faculdade de
Fisioterapia; 2. UNISA – Faculdade
de Medicina - São Paulo – SP –
Brasil

Palavras-chave: artrogripose múltipla
congénita; Freeman-Sheldon; inclusão;
fisioterapia

INTRODUÇÃO:

O termo artrogripose tem origem do grego (arthro = articulação; gryp = encurvada) e significa a limitação dos movimentos e a contratura articular não progressiva presentes ao nascimento.¹ A artrogripose múltipla congênita (AMC) é uma síndrome complexa caracterizada por contraturas de várias articulações em diferentes partes do corpo, devidas a graus variados de fibrose e encurtamento dos músculos afetados e espessamento da cápsula periarticular e dos tecidos ligamentares das articulações afetadas.² A AMC é classificada como miopática e neurogênica, por biópsia muscular.³ Na forma neurogênica está enquadrada a síndrome de Freeman-Sheldon (OMIM%193700), ou síndrome do Assobiador, caracterizada por alterações em crânio, face e extremidades, sem alteração do cognitivo, descrita pela primeira vez em 1938, por Freeman e Sheldon.⁴ Suas características clínicas mais comuns são: fronte alta; perda de expressão facial; hipoplasia do terço médio da face; hipoteorismo; prega no epicanto; ptose de pálpebra superior; inclinação ante-mongolóide das pregas palpebrais; estrabismo convergente; blefarofimose; filtrum largo; boca pequena; prega em forma de "H" em mento; palato ogival; mandíbula pequena; pescoço curto com pterigo; escoliose e cifose; espinha bífida oculta; luxação do quadril; hérnia ingüinal. Em membros, escassez de massa muscular; limitação de movimento; diminuição da pronação e supinação do antebraço; deformidades dos polegares em nível da articulação metacarpofalangeana; divisão cubital dos dedos sem que existam deformidades ósseas; pés tortos congênitos (pé eqüinovaro bilateral; pé em mata-borrão ou talo vertical). Acompanhadas de deficiência no crescimento, disfagia, vômitos e laringomalacia. O diagnóstico é realizado pela clínica através de avaliação das alterações faciais e dos membros.⁴

Os direitos e os propósitos da educação para qualquer cidadão, seja ele deficiente ou não, estão estabelecidos na Constituição Federal do Brasil de 1988 e detalhados na Lei 9394, de 26.12.1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação: a educação básica está voltada para a formação integral do educando em tríplice aspecto: individual de "auto-realização", individual social, de qualificação para o trabalho.⁵

OBJETIVO:

Relatar o trabalho da fisioterapia com paciente com síndrome de Freeman-Sheldon em processo de inclusão escolar.

RELATO DE CASO

Apresentamos o propósito G.O.R., masculino, 7 anos, com diagnóstico de artrogripose múltipla congênita do tipo Freeman-Sheldon, filho de pais não consangüíneos, hígidos e jovens; segunda gestação, sem história de abortos ou natimortos; irmão normal; não há repetição familiar conhecida. A carteirinha da maternidade está retida em um dos serviços de atendimento à criança e os dados foram colhidos de anotações em documentos diversos. Nascido em 30 de julho de 1997, em hospital público, de parto cesariano, a termo, 2700 g, a estatura ao nascimento não avaliada devido às contraturas, segundo informações da mãe; permaneceu doze dias na UTI Neonatal alimentado com leite materno, por sonda nasogástrica; sem cardiopatia. O diagnóstico foi feito após dezoito dias do nascimento, quando passou a ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar.

Após alta passou a ser alimentado com leite NAM, com mamadeira; farinhas espessantes foram introduzidas na dieta devido à dificuldade de sucção e deglutição e de ganho de peso. Hoje, com sete anos de idade, seu peso é de 12.800 g; alimenta-se normalmente, em pequenas porções durante o dia.

Recebido no setor de fisioterapia para avaliação em 02.02.2003, observou-se boca pequena, diminuição da mímica facial, marcha com grande dificuldade, contraturas das diversas articulações dos membros, escoliose severa, hipotrofia muscular generalizada, baixo peso para idade, dificuldade na fala, sem comprometimento cognitivo.

Nosso desafio foi incluí-lo na educação infantil, em escola pública de seu bairro, em sala regular. A mãe declarou várias tentativas frustradas de matricular o filho na escola mais próxima da sua residência (distante uma quadra). A intervenção dos profissionais que atuam no CPEP (Centro de Pesquisa e Estudo de Fisioterapia em Pediatria) - Projeto CURUMIM junto à diretoria da Escola, levando as informações adequadas sobre a condição do aluno, e colocando-se a disposição para o suporte considerado necessário, conseguiu efetivar a matrícula no ensino infantil, mesmo tendo 7 anos, evitando sua entrada direto no ensino fundamental.

No ano seguinte novamente a mãe não consegue realizar a matrícula; e novamente a equipe do Projeto CURUMIM foi até a nova escola onde havia vaga disponível. Mais uma vez, após esclarecer as condições do aluno e se colocar a disposição, além da vaga para primeira série do ensino fundamental a escola ofereceu vaga para o irmão que cursa a 5ª série do ensino fundamental, e providenciou o transporte gratuito.

Dessa vez, foi necessária a adaptação de uma carteira de acordo com as medidas do aluno, cedida pela escola e realizada no setor de manutenção da UNISA, pelas equipes de manutenção e serralheria.

Outra visita feita à escola, dessa vez com a presença da mãe, das fisioterapeutas e do pediatra, relacionou-se à questão de acessibilidade: o elevador da escola encontra-se em manutenção desde a inauguração do prédio e o aluno, que não pode subir escadas, tem algumas aulas no 3º andar. Na conversa com a coordenadora ficou decidido que o aluno deveria ser carregado na subida de escadas até que o elevador fique pronto...

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após dois anos de tratamento observamos: melhora da marcha, maior funcionalidade dos membros com contraturas, independência para realizações de atividades de vida diária, melhora qualitativa da socialização, melhora qualitativa da relação familiar. Neste período trabalhamos na intenção de promover melhor qualidade de vida para o paciente e sua família, visando sua inclusão na sociedade. Acreditamos que nossos objetivos, mesmo que pareçam ambiciosos, começam a se realizar: G.O.R. lê e escreve como qualquer menino de sua idade; joga bola; ri muito; briga; faz amigos... e ama o futebol.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA:

1. CUNHA, L.A.M.; GRIMM, D.H. **Artrogripose múltipla congênita**. In: SIZÍNIO, H.; XAVIER, R. PARDINI JR., A.G.; BARROS FILHO, T.E.P. *Ortopedia e Traumatologia. Princípios e práticas*. 2ª ed. Porto Alegre, Manole, 1998. Capítulo 38, p. 867-91.
2. MURAHOVSKI, J. **Pediatria – diagnóstico e tratamento**. 5ª ed. São Paulo, Sarvier, 1995.
3. TACHADJIAN, M.O. **Ortopedia: princípios e sua aplicação**. 2ª ed. São Paulo, Manole, 1995.
4. SARMIENTO, M.E. **Síndrome de Freeman-Sheldon – Revisión Bibliográfica**. *Revista Cubana Pediatría*. Havana, v.73, nº 4, p. 230-5, 2001.
5. **BRASIL, Lei nº 9.394, de 26 de dezembro de 1996**, Presidência da República, Subchefia para assuntos jurídicos, Brasília, DF.

Autorização para apresentação das fotos de acordo com a legislação bioética vigente, assinada pelos responsáveis, em poder dos autores.

*FLAVIA DA SILVA LEANDRO PIRES; flafluborges@yahoo.com.br; bolsistas da UNISA: PIRES, FRANCO, FRANÇO, SOUZA